

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR
LUC HÉBERT

ÉTUDE DES RELATIONS ENTRE LES OCCASIONS DE FAIRE DES CHOIX ET
L'AUTODÉTERMINATION DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE QUI VIVENT EN RÉSIDENCE D'ACCUEIL

MAI 2007

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Plusieurs changements fondamentaux sont à la base des profondes modifications des programmes adoptés par les établissements destinés à offrir des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. La valorisation des rôles sociaux est un exemple d'idéologie qui, aujourd'hui, ne constitue rien de moins que l'échine de l'organisation actuelle des services qui leur sont offerts. Ce momentum fertile aux nouvelles pratiques inspire la reconnaissance de redonner, à ces personnes, leur pouvoir sur leur vie. À cet égard, la scène internationale de même que les politiques du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec valorisent vivement l'autodétermination auprès de cette population. Malgré les nombreux avantages à augmenter l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle, plusieurs études révèlent qu'il demeure bien limité en raison d'obstacles individuels et environnementaux. Le présent ouvrage s'insère dans le vaste courant des recherches sur l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et réalise une recension intégrative de 12 études abordant les facteurs environnementaux en lien à l'autodétermination. L'analyse de ces études met en perspective l'absence de recherches spécifiques sur les relations pouvant exister entre l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et les occasions qu'elles ont de faire des choix, constituant ainsi l'objectif de ce mémoire. L'échantillon à l'étude se compose de 30 résidents adultes qui présentent une déficience intellectuelle légère de même que les 26 responsables de leur résidence d'accueil. Réalisée avec l'*Échelle d'autodétermination du LARIDI* et une traduction du *Choice Questionnaire*, les résultats démontrent que les résidents manifestent un degré peu élevé de comportements autodéterminés et qu'ils ont des occasions plutôt moyennes de faire des choix. Les résultats soutiennent également la première hypothèse prévoyant une absence de différence significative entre les sexes sur le degré d'autodétermination des résidents. De plus, des analyses corrélationnelles soutiennent la théorie et appuient le cadre conceptuel de l'autodétermination en confirmant la seconde hypothèse prévoyant des liens positifs et significatifs entre les variables occasions de faire des choix et autodétermination (incluant ses quatre dimensions : autonomie comportementale, autorégulation, *empowerment* psychologique et autoréalisation). Une analyse de régression multiple est réalisée pour répondre aux deux questions de recherche : (a) Les occasions de faire des choix, telles que perçues par les résidents, peuvent-elles prédire leur autodétermination ? (b) Les occasions de faire des choix, telles que perçues par les responsables des résidences d'accueil, peuvent-elles prédire le degré d'autodétermination de leurs résidents ? Les résultats révèlent que la perception des résidents sur les occasions qu'ils ont de faire des choix est un excellent prédicteur de leur degré d'autodétermination. Enfin, les deux pistes d'intervention suivantes sont proposées : (a) favoriser le développement des habiletés et attitudes inhérentes aux quatre dimensions de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et (b) offrir, à ces personnes, un maximum d'occasions de faire des choix. En dernier lieu, huit stratégies sont proposées pour soutenir ces pistes d'interventions.

Table des matières

Sommaire	ii
Table des matières	iii
Liste des tableaux	vi
Liste des figures	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Cadre conceptuel	4
Problématique	15
Définition des concepts	18
Déficience intellectuelle	18
Définition	18
Prévalence	20
Autodétermination	21
Recension intégrative des écrits	27
L'étude de Schwartz (1995)	29
L'étude de Stancliffe et Wehmeyer (1995)	32
L'étude de Tossebro (1995)	34
L'étude de Wehmeyer et al. (1995)	37
L'étude de Wehmeyer et al. (1996)	41
L'étude de Stancliffe (1997)	43
L'étude de Stancliffe et Abery (1997)	48
L'étude de Wehmeyer et Bolding (1999)	52
L'étude de Stancliffe, Abery et Smith (2000)	55
L'étude de Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)	66
L'étude de Robertson et al. (2001)	70
L'étude de Wehmeyer et Bolding (2001)	73
Analyse intégrative des études	75
Caractéristiques des participants	76
Caractéristiques des plans de recherche	79
Caractéristiques des instruments de mesure	81
Fidélité	81
Validité	86
Instruments mesurant l'autodétermination	86
Caractéristiques des résultats	86
Hypothèses et questions de recherche	93
Méthode	97
Définition des variables à l'étude	98
Participants	100
Considérations éthiques	100
Recrutement	101

Étapes inhérentes à la cueillette de données	103
Description des participants	104
Instruments de mesure.....	106
Mesure du degré d'autodétermination	106
Sous-échelle autonomie comportementale.....	106
Sous-échelle autorégulation	107
Sous-échelle <i>empowerment</i> psychologique.....	108
Sous-échelle autoréalisation.....	109
Compilation.....	109
Qualités psychométriques	110
Mesure des occasions de faire des choix.....	111
Compilation.....	114
Qualités psychométriques	114
Accord interjuge.....	115
Procédures expérimentales.....	115
Résultats	117
Présentation des résultats descriptifs.....	118
Autodétermination des résidants	118
Occasions de faire des choix perçues par les résidants.....	119
Occasions de faire des choix perçues par les responsables des résidences d'accueil	120
Présentation des résultats en lien aux hypothèses et questions de recherche formulées.....	120
Relations entre l'autodétermination des résidants et les occasions qu'ont ces derniers de faire des choix tel que perçu par eux-même.....	120
Relations entre l'autodétermination des résidants et les occasions qu'ont ces derniers de faire des choix tel que perçu par les responsables des résidences d'accueil	121
Prédiction de l'autodétermination	122
Discussion	124
Autodétermination des résidants	125
Occasions de faire des choix	127
Relations entre l'autodétermination et les occasions de faire des choix.....	129
Résultats des responsables des résidences d'accueil.....	129
Résultats des résidants.....	130
Analyse globale.....	132
Prédiction du degré d'autodétermination des résidants	133
Limites de l'étude.....	134
Pistes de recherche	135
Des pratiques d'intervention favorisant l'émergence de l'autodétermination	139
Conclusion	142
Références	147
Appendice A - Accord du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières.....	159

Appendice B - Accord du comité de planification et de la coordination des activités de recherche du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec	160
Appendice C - Formulaire de consentement des résidants	161
Appendice D - Formulaire de consentement des responsables des résidences d'accueil	162

Liste des tableaux

Tableau 1	
Caractéristiques des participants.....	77
Tableau 2	
Caractéristiques des plans de recherche.....	80
Tableau 3	
Caractéristiques des instruments de mesure.....	82
Tableau 4	
Caractéristiques des résultats.....	87
Tableau 5	
Degré d'autodétermination des résidants.....	119
Tableau 6	
Comparaison du degré d'autodétermination en fonction des sexes.....	120
Tableau 7	
Corrélations entre autodétermination et occasions de faire des choix perçues par les résidants.....	121
Tableau 8	
Corrélations entre autodétermination et occasions de faire des choix perçues par les responsables des résidences d'accueil.....	122
Tableau 9	
Régression multiple des variables perception des résidants et des responsables des résidences d'accueil sur l'autodétermination.....	123

Liste des figures

Figure 1	
Définition du retard mental.....	21
Figure 2	
Modèle fonctionnel de l'autodétermination.....	25
Figure 3	
Résultats de l'analyse de cheminement menée par Stancliffe, Abery et Smith (2000).....	65
Figure 4	
Modèle tripartite de l'autodétermination.....	138

Remerciements

La réalisation de ce mémoire est une expérience personnelle unique d'un long processus d'apprentissage qui n'aurait pu être réalisé sans l'appui des personnes suivantes :

L'auteur tient d'abord à exprimer sa profonde reconnaissance à M. Yves Lachapelle, Ph.D., professeur/chercheur au département de Psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières pour les réflexions et conseils rigoureux qui ont su guider ses pas depuis l'élaboration du projet jusqu'à l'accomplissement de cette étude. Les nombreux échanges, à la fois stimulants et enrichissants, sont à la source de ce vif intérêt développé pour la recherche. De plus, sa générosité, sa patience de même que ses encouragements et son savoir-être furent, à maintes reprises, d'un réconfort et d'un soutien inestimable.

Les remerciements de l'auteur s'adressent aussi à l'équipe de la Direction de la Recherche, de l'Enseignement et de la Qualité du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec pour l'accueil favorable réservé à ce projet. L'auteur remercie particulièrement messieurs Jean Voyer, Germain Couture, Jocelyn Champagne et Charles-Albert Tavares pour leur soutien remarquable à plusieurs niveaux de même que pour leur ouverture, leur dynamisme ainsi que leur mobilisation et disponibilité.

Les remerciements de l'auteur sont également formulés à madame Danielle Leclerc, Ph.D., professeur/chercheur et directeur du département de Psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour ses conseils judicieux ayant contribué à enrichir la présente étude. Ses éclairages au niveau des analyses statistiques de même que les diverses démarches à plusieurs égards furent plus qu'appréciés.

L'auteur tient aussi à souligner l'apport de mesdames Julie Diamond pour sa souplesse et sa disponibilité démontrée lors de l'exercice de cueillette de données, Christiane Ricard pour la correction orthographique, de même qu'à celle de Jocelyne Pronovost, Ph.D., professeur/chercheur au département de Psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour avoir cru en lui.

Que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle de même que les responsables de leur résidence d'accueil ayant si chaleureusement participé à cette étude trouvent, ici, l'expression de la profonde gratitude de l'auteur. Votre disponibilité, générosité de même que votre accueil chaleureux furent remarquables. Sans vous, rien n'aurait été possible. Ces reconnaissances s'adressent aussi aux intervenants du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec qui furent impliqués dans la démarche de sollicitation des participants. Qu'ils soient remerciés pour leur contribution et leur temps si précieux.

Enfin, un sentiment de reconnaissance et d'attachement tout à fait particulier est réservé aux parents de l'auteur pour leur immense dévouement de même qu'à sa conjointe, Nancy, pour sa patience soutenue, les incalculables compromis de même que les nombreuses heures passées seule avec les enfants. Votre soutien fut, à plusieurs moments, source de courage et de réconfort.

Annabelle et Anthony, ce mémoire vous est dédié.

Être ou ne pas être ? ...

Popularisé par son célèbre prince du Danemark, Shakespeare se doutait-il que cette question serait toujours citée 400 ans plus tard ? Malgré son passage à travers le temps, cette interrogation semble pourtant toujours actuelle et judicieuse dans la vie des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et ce, malgré les changements majeurs de leurs conditions de vie de même que de nos croyances envers leurs capacités. Au sens de l'auteur de ce mémoire, cette question a le mérite de relier les deux versants de cette étude puisqu'en plus de témoigner d'un choix important, elle peut être portée plus loin en l'approfondissant par l'interrogation suivante ...

Être qui au juste ? ...

INTRODUCTION

Depuis les deux dernières décennies, la qualité de vie des citoyens qui présentent une déficience intellectuelle ne cesse, en apparence, de s'élever vers de nouveaux sommets. Des changements fondamentaux tels que la conceptualisation de la normalisation, la désinstitutionnalisation, l'émergence de la valorisation des rôles sociaux de même qu'une meilleure reconnaissance de leurs droits, sont à la base des profondes modifications des programmes adoptés par les établissements destinés à leur offrir des services. Désormais, l'intégration et la participation de ces dernières dans la communauté sont au cœur des efforts des intervenants oeuvrant au sein des centres de réadaptation en déficience intellectuelle.

Ce momentum fertile aux nouvelles pratiques inspire, entre autres, la reconnaissance de l'importance de redonner aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle, le pouvoir sur leur vie. En lien avec l'intégration et la participation sociale, l'autodétermination est aujourd'hui vivement valorisée et ce, autant à l'échelon provincial qu'international. Malgré les perspectives offertes par les récentes idéologies de même qu'un essor sans précédent à leur égard, de récentes études révèlent que le degré d'autodétermination des citoyens qui présentent une déficience intellectuelle demeure bien limité.

Malgré l'abondance des études réalisées sur les facteurs individuels pouvant porter ombrage au développement de l'autodétermination de ces personnes, celles sur les facteurs environnementaux demeurent toujours peu nombreuses. En complicité avec le souhait formulé par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux en faveur d'un changement de pratique à l'intention de ces personnes, la démarche actuelle de recherche se voue à l'approfondissement de ce dernier type de facteur et se penche, spécifiquement, sur les relations pouvant exister entre l'autodétermination et les

occasions qu'ont les personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix.

En plus d'être la première à s'intéresser à l'exploration des liens existants entre les variables autodétermination et occasions qu'ont les personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix, le caractère unique et original de cette étude puise aussi sa source du fait qu'elle est la seule qui (a) se réalise auprès d'une population québécoise, (b) qui considère la perception des résidants et des responsables de leur milieu de vie quant aux occasions qu'ont les résidants de faire des choix dans une étude impliquant la variable autodétermination et (c) qui se penche sur l'un des modèles résidentiels très populaires du Québec qu'est la résidence d'accueil.

Inscrite dans la perspective précitée, la revue de cet ouvrage guidera le lecteur à parcourir cinq grands chapitres. D'abord, le premier situe le phénomène, présente l'importance de l'autodétermination, y expose la problématique, met en évidence la pertinence d'étudier l'autodétermination sous l'angle des facteurs environnementaux et définit les concepts à l'étude. Une attention particulière est finalement accordée à la réalisation d'une recension intégrative des écrits sur le sujet. À la lumière des éléments soulevés, le second chapitre soumet les hypothèses et questions de recherche à l'étude. En troisième partie la méthode est précisée, abordant successivement la définition des variables de même que les éléments en lien aux participants et aux instruments de mesure. Elle y suggère enfin la procédure expérimentale soumise à l'étude. Pour sa part, le quatrième chapitre est consacré à la description des résultats. Appuyée sur les fondements conceptuels à l'étude de même que sur les résultats dégagés, le cinquième chapitre propose une interprétation de ces derniers, aborde les limites à l'étude, soumet des pistes de recherches et élabore des propositions d'intervention. Enfin, une conclusion fait le point sur l'ensemble de la démarche.

CADRE CONCEPTUEL

Présentant d'abord un survol des éléments historiques, des valeurs et des idéologies qui soutiennent les pratiques actuelles offertes aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle, le cadre conceptuel situe ensuite l'importance de l'autodétermination dans la vie de ces dernières, y expose la problématique puis, définit les concepts à l'étude. Finalement, il présente une recension intégrative des écrits selon le modèle proposé par Jackson (1989).

L'histoire des personnes qui présentent une déficience intellectuelle possède les éléments et la capacité peu enviable de pouvoir tenir tête à celle de n'importe quel peuple. En plus d'être rejetées, méprisées, maltraitées et isolées, ces personnes furent longtemps considérées comme des fous, séniles et objets de peurs (Boutet, 1990). Au Québec, c'est au milieu du XIX^e siècle que ces jours sombres se poursuivent alors que les grandes institutions, regroupant des personnes présentant des troubles diversifiés, accueillent massivement les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

À l'aube des années 1960, Pagé (1961) publie son ouvrage intitulé « Les fous crient au secours » afin de dénoncer les déplorables conditions de vie imposées aux personnes hébergées en institution. Ces pratiques québécoises ne font cependant pas exception puisque les personnes qui présentent une déficience intellectuelle vivant dans les pays scandinaves subissent aussi le même sort. C'est d'ailleurs à la suite de nombreux scandales dénonçant les mauvais traitements affligés à ces personnes qui vivent dans les institutions de cette région du monde que Nirje, inspiré par Bank-Mikkelsen, formule et élabore le principe de la normalisation. Séduit par cette nouvelle philosophie, Wolfensberger l'adopte rapidement et la popularise en Amérique au début des années 1970. Ce principe favorise la possibilité d'offrir une existence aussi proche de la normalité que possible aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle

(Wolfensberger, 1972). Les travaux et réflexions effectués par Wolfensberger au cours des onze années subséquentes conduisent ce dernier à reconceptualiser cette approche, donnant ainsi naissance à la valorisation des rôles sociaux.

La valorisation des rôles sociaux se veut un antidote à l'adoption de rôles sociaux dévalorisants en encourageant les personnes vulnérables, à choisir et à assumer des rôles socialement valorisés (Wolfensberger, 1991). L'auteur définit ce principe comme étant « le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour des personnes - et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale - en utilisant le plus possible des moyens "culturellement valorisés" » (p. 53). Pour ce faire, Wolfensberger (1991) suggère que le développement des compétences de même que l'amélioration de l'image sociale s'avèrent deux stratégies prévenant l'adoption de rôles sociaux dévalorisants. Ainsi, la voie à emprunter, pour l'actualisation de ces dernières, passe nécessairement par l'intégration sociale. Comme le précise le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1988), l'intégration sociale suppose que « la personne handicapée a des activités, des rôles, des possibilités, des milieux, etc., qui sont semblables à ce qui existe et est reconnu aux personnes non handicapées » (p. 15).

La popularisation de la valorisation des rôles sociaux exerce une influence si majeure qu'elle ne constitue, aujourd'hui, rien de moins que l'échine de l'organisation des services actuels offerts aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Dans son sillage, cette philosophie favorise, entre autres, une avancée des droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle si bien qu'en 1962, une équipe mise sur pied par le président américain Kennedy présente un rapport contenant 95 recommandations proposant, particulièrement, de se pencher sur les droits civils des personnes qui présentent une déficience intellectuelle de même que sur leur intégration dans la société (Croser, 2002). Adoptée dans le cadre du 4^e congrès mondial tenu à Jérusalem en 1968 (Association des centres d'accueil du Québec, 1987), la Déclaration

des droits généraux et particuliers des déficients mentaux s'avère l'une des premières étapes importantes dans la reconnaissance des droits de ces citoyens. Jalonnés d'un long parcours, les droits de ces individus dans notre pays se concrétisent avec l'adoption de la Loi constitutionnelle de 1982 qui inclut la Charte canadienne des droits et libertés. Aujourd'hui, toutes les lois sur les droits de la personne au Canada interdisent la discrimination fondée sur l'incapacité ou le handicap et elle reconnaît, dans sa constitution, l'égalité des droits des personnes qui présentent un handicap (Développement des ressources humaines Canada, 2003). Bien que la charte ne définisse pas l'incapacité, l'article 15 de la Loi constitutionnelle interdit toutefois la discrimination fondée sur une déficience intellectuelle ou physique :

La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et aux mêmes bénéfices de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques. (Loi constitutionnelle de 1982, citée dans Cournoyer & Ouimet, 2006, p. 1574).

S'appuyant sur les droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle de même que sur les idéologies de la valorisation des rôles sociaux, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec adhère au principe de l'intégration sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et mobilise ses efforts en publiant, en 1988, sa politique gouvernementale intitulée « L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social ». Par ce document, le ministère propose six principes directeurs inspirant un changement de pratique. Les trois premiers correspondent à (a) la présomption de compétence de la personne, (b) la promotion de l'autonomie de la personne de même qu'à (c) l'implication de la personne, de ses parents ou de son représentant. D'abord, la présomption de compétence de la personne :

(...) prend pour acquis que la personne a un potentiel de développement et il lui reconnaît le droit fondamental de maintenir et d'actualiser ses capacités. Elle doit donc avoir l'occasion de vivre des défis et de bénéficier de moyens favorisant son développement dans toutes les activités de la vie quotidienne. (p. 14).

La promotion de l'autonomie implique que l'on fournisse à la personne les moyens et le soutien approprié qui lui permettent de faire des choix et d'assumer la responsabilité de sa vie personnelle, sociale et économique tout en menant une vie utile et productive, contribuant ainsi au bien-être de la collectivité. (p. 14).

Finalement, l'implication de la personne consiste au fait qu' « (...) à l'âge adulte, la personne, et son représentant s'il y a lieu, doit être impliquée dans la projection de son propre avenir et doit pouvoir infléchir en tout temps les orientations fondamentales de sa vie » (p. 14).

Récemment, le même ministère adopte une seconde politique soutenant les efforts entrepris (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2001). Reconnaisant que l'intégration des personnes qui présentent une déficience intellectuelle est davantage réalisée sur le plan physique que communautaire, il souhaite améliorer les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux afin, cette fois, de surpasser l'intégration pour y atteindre la participation sociale. Dans la préface de ce document, la ministre donne le ton en nous rappelant que :

Les hommes et les femmes présentant une déficience intellectuelle sont des membres à part entière de notre société. Comme tout le monde, ces personnes veulent avancer dans la vie, caresser des rêves, réaliser des projets, et, tout simplement, être heureuses. Plus que d'autres, elles ont toutefois besoin d'un soutien attentif et chaleureux : celui d'un père, d'une mère, d'un frère, d'une sœur, d'un proche, bien sûr, mais aussi celui de la collectivité entière.

Nous le savons, l'exercice de leur citoyenneté et leur participation sociale trouveront leur source dans un climat d'échange et d'ouverture, celui qui s'établit entre toute personne et la société à laquelle elle appartient. Chacun

dans notre champ d'intervention, nous avons le devoir, non seulement d'accueillir ceux et celles qui présentent une déficience intellectuelle, mais encore de leur donner toute la place qui leur revient.

Toujours déterminé dans sa démarche d'intégration et de participation sociale, le gouvernement du Québec maintient le cap en soulignant, lors de l'ouverture de la 37^e législature tenue en juin 2003, son intention de réviser la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (L.R.Q., chapitre E-20.1) adoptée en 1978, afin qu'elle favorise davantage l'intégration et la participation sociale des personnes handicapées (Office des personnes handicapées du Québec, 2004). Mieux connu comme étant le projet de loi 56, cette intention fut concrétisée en 2004 et précise que :

La présente loi vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard.

À cette fin, la présente loi vise notamment à permettre à l'Office de s'acquitter efficacement de son rôle en matière d'évaluation de l'intégration des personnes handicapées, de veiller au respect des principes et des règles que la loi édicte et de jouer un rôle déterminant en matière de conseil, de coordination et de concertation en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées. (Projet de loi 56, chapitre E-20.1, article 1.1, site internet : www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/home.php).

En dépit de la longue route qui se dresse devant nous pour parvenir à une réelle intégration et participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, le chemin parcouru a toutefois grandement amélioré leur qualité de vie (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1998, 2001). La convergence des efforts en ce sens doit toutefois être maintenue puisque en plus de l'avantage précité, l'intégration sociale de ces personnes favorise aussi le développement de leur degré d'autodétermination (Taylor, Racino, Knoll & Lutfiyya, 1987).

Sise au centre des éléments abordés précédemment, l'autodétermination est un concept important qui a le mérite de pouvoir tous les rassembler. Ces propos sont aussi soutenus par ceux de Schalock et Verdugo (2002) et de Wehmeyer et Schwartz (1998) qui allèguent que l'intégration sociale, les droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle de même que l'autodétermination sont tous des éléments liés à leur qualité de vie. De ce fait, les deux stratégies de Wolfensberger prévenant l'adhérence à des rôles sociaux dévalorisants, les droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, l'intégration sociale, les trois principes directeurs énumérés par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec inspirant un changement de pratique de même que la qualité de vie ont tous en commun de valser intimement autour de ce concept. Déjà dans son ouvrage de 1972, Nirje affirme que :

Une facette majeure du principe de la normalisation consiste à créer des conditions grâce auxquelles une personne présentant des incapacités obtient le même respect que toutes les autres personnes. (...). Ainsi, les choix, les souhaits, les désirs et les aspirations d'une personne présentant des incapacités doivent être pris en considération pour les actions qui la concernent. (...). Ainsi, le chemin vers l'autodétermination est à la fois difficile mais d'une importance capitale pour les personnes présentant des incapacités (...). (cité dans Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 205).

Bien que notre intention de redonner aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle leurs droits de s'approprier et d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie soit assez récente (Déry, Ionescu & Jourdan-Ionescu, 1993), leurs besoins à cet égard sont de plus en plus reconnus. À ce sujet, la mise sur pied du « Groupe International de Recherche sur l'Autodétermination et la Qualité de Vie » (GIRAQ), regroupant actuellement cinq nations dont le Québec (Lachapelle, Haelewyck & Leclerc, 2002), témoigne d'une motivation internationale et québécoise sur le sujet.

L'autodétermination étant fortement reconnue par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, l'état québécois déclare, dans sa politique de 1988, que la personne

doit être au centre de son processus d'intégration (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1988). En 2001, le même ministère réaffirme l'importance du droit de la personne qui présente une déficience intellectuelle à « exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent » (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2001, p. 48). Pour y parvenir, il propose que l'entourage de cette dernière lui offre « le soutien lui permettant de faire des choix quant à son mode de vie, à ses relations amicales et amoureuses » de même que de lui donner « le soutien nécessaire pour réaliser ses activités et assumer ses responsabilités » (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2001, p. 58).

Sur la scène régionale, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2002) abonde aussi en ce sens et désire provoquer des changements dans le système actuel des services. Il souhaite que « les interventions visent désormais la réussite de la participation sociale par le développement des capacités, l'autodétermination, l'exercice de rôles sociaux valorisés, le soutien à la personne et aux proches et l'élaboration du réseau social de la personne » (p. 23). Pour réussir l'intégration des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, cet ouvrage présente six principes directeurs sur lesquels s'appuient ses six orientations. L'autodétermination occupe une place importante au sein de ces derniers. Entre autres, le premier principe spécifie que « la personne est appelée à définir, à sa mesure, son projet de vie. Ceux et celles qui interviennent auprès d'elle la soutiennent, dès son jeune âge, en développant ses capacités d'autodétermination et en travaillant à réduire les dépendances » (p. 19).

En harmonie avec ce principe, la cinquième des six orientations vise à appuyer la personne qui présente une déficience intellectuelle en favorisant le développement maximal de ses capacités. Pour ce faire, elle invite les intervenants à travailler dans une perspective d'autodétermination. Inspirée par la valorisation des rôles sociaux, l'intégration sociale et l'autodétermination, elle précise que :

Toute personne a en elle le potentiel de développer à sa mesure son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité. De ce fait, la personne peut jouer des rôles socialement valorisés et apporter sa contribution à la société. Les services ou activités qui lui sont offerts doivent correspondre à ses aspirations et à ses besoins. En ce sens, elle est consultée et impliquée dans les décisions qui la concernent (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2002, p. 48).

Justement, ces propos sont, ici même, vivement soutenus par la plume de monsieur Alain Bédard, président du Mouvement Personne D'Abord¹ de Québec qui, dans la seconde politique ministérielle publiée en 2001, s'exprime en ces termes :

Il faut croire au potentiel des personnes, croire en leurs rêves, prendre le temps qu'il faut parce qu'il s'agit de leur vie à elles et non de la nôtre. Il faut les laisser parler en leur propre nom d'abord, il faut les laisser faire leurs propres choix et les accompagner là-dedans. On est d'abord des personnes, des citoyens qui ont des rêves, des idées, qui aiment et n'aiment pas des choses, laissons-nous une chance de nous exprimer ! (p. 6).

L'autodétermination est accessible à tous et tous y ont droit. À cet égard, Wehmeyer (1996) précise que la loi américaine considère que :

L'incapacité est une partie naturelle de l'expérience humaine qui ne diminue en rien les droits des individus à vivre de manière indépendante, à apprécier l'autodétermination, à faire des choix, à contribuer à la société, à occuper une carrière qui a de l'importance et à bénéficier d'une pleine inclusion et intégration dans le courant économique, politique, social, culturel et éducationnel de la société américaine. (p. 18) (traduction libre).

¹ Le Mouvement Personne D'Abord est un organisme communautaire sans but lucratif qui vise l'aide, l'entraide, la sensibilisation, la promotion et l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience. Géré par ses membres et pour ses membres, l'organisme promouvoit aussi l'égalité de même que la défense des droits de ces derniers. (<http://www.rcphl.org/MembreMPDAstJerome.htm>).

En vertu de l'article 84 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la mission des centres de réadaptation en déficience intellectuelle consiste à offrir, à ses usagers, des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale (Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, 1994). En harmonie avec les valeurs préconisées par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, et soucieux du bien-être de ses usagers, celles adoptées par le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec sont, entre autres, le respect de la personne et de ses droits, la croyance en leurs capacités de développement de même que la reconnaissance qu'ils sont les maîtres d'œuvre de leur projet de vie (Mercier & Noël, 1993). Pour cet établissement, une approche centrée sur l'autodétermination est si essentielle qu'il y appuie sa philosophie d'intervention. Le chapitre 5 de son programme cadre (Mercier & Noël, 1993) présente les principes et orientations adoptés par l'établissement. La portion 5.2 est entièrement réservée à l'autodétermination et spécifie que :

La personne prend des décisions pour elle-même : où elle réside, avec qui elle vit, ses amis(e)s, les activités auxquelles elle s'adonne (à la maison, au travail ou aux loisirs), l'orientation de son PSI. Contrôler sa vie veut aussi dire pouvoir choisir les services et le niveau de support dont nous voulons bénéficier. Contrôler sa vie, c'est pouvoir également choisir la durée du service, les personnes qui offrent ces services. Dans la mesure du possible et des ressources humaines et financières disponibles.

Contrôler sa vie, en bref, cela veut dire faire des choix et prendre des décisions en ce qui a trait à notre vie et à la façon dont nous voulons la vivre. C'est aussi de composer à sa façon avec les choses « incontournables » de la vie qui concernent notre santé et notre intégrité.

Comme centre de services de réadaptation, le centre doit démontrer assez de souplesse et de sensibilité pour adapter ses services afin de respecter le plus possible les volontés des personnes et des familles tout en s'assurant de la santé et de la sécurité des personnes. À cet égard, une des responsabilités du centre est d'aider et d'habiliter les personnes et leurs proches à prendre des décisions éclairées. (pp. 43-44).

L'accueil favorable démontré par le Québec et le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec pour le développement de l'autodétermination chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle n'est pas unique. À l'échelle internationale, son importance est de plus en plus admise, justifiant du même coup les efforts de plus en plus déployés pour la réalisation d'études sur le sujet. À cet égard, Halloran (cité dans Wehmeyer, 1996) estime que l'autodétermination est l'ultime but de l'éducation. Aussi, Abery (1994), Brown et Gothelf (1996), Crimmins et Berotti (1996) de même que Wehmeyer (1996) reconnaissent tous le besoin de soutenir l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. D'un même esprit, Biklen et Knoll (1987), O'Brien (1987), Powers et al. (1996) de même que Wehmeyer et Metzler (1995) en ajoutent davantage en soulignant que l'autodétermination est essentielle à la réussite de l'intégration de ces personnes au sein de la communauté. D'autre part, un nombre important d'études témoigne des bénéfices à ce que les individus qui présentent une déficience intellectuelle exercent un plus grand contrôle sur leur vie (Abery & Stancliffe, 2003b ; Bambara & Koger, 1996 ; Bambara, Koger, Katzer & Davenport, 1995 ; Lindsey, 1994 ; O'Brien, 1987 ; Powers et al., 1996 ; Schalock & Verdugo, 2002). En plus des avantages précédents, Lachapelle et al. (2005) de même que Wehmeyer et Schwarz (1998) démontrent des liens entre l'autodétermination et la qualité de vie des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

En plus d'être reconnue par plusieurs auteurs (Abery & Stancliffe, 2003a ; Deci & Ryan, 1985 ; Wehmeyer, 1996 ; Wehmeyer, 2003a), l'importance de l'autodétermination y est aussi soutenue par la conviction grandissante des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. À ce titre, les études de Kennedy et de Williams (tous cités dans Wehmeyer, Kelchner & Richards, 1995), précisent que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ont elles-mêmes identifié l'autodétermination comme étant une composante essentielle à l'indépendance et à l'*empowerment*.

Finalement, le développement de l'autodétermination est aussi reconnu par les intervenants qui suggèrent qu'il s'agit de l'élément le plus important d'une transition réussie de l'école à la vie adulte (Wehmeyer, 1992b).

Problématique

Malgré une adoption collective aux principes de la valorisation des rôles sociaux, aux droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, à leur intégration dans la communauté de même qu'à l'incontestable reconnaissance de l'importance de l'autodétermination dans leur vie, de récentes études témoignent que ces dernières manifestent un degré d'autodétermination inférieur à celui de leurs pairs sans incapacité (Wehmeyer & Kelchner, 1994 ; Wehmeyer & Metzler, 1995 ; Wehmeyer & Palmer, 1997). Pire encore, les travaux de Kishi, Teelucksingh, Zoolers, Park-Lee et Meyer (1988), Wehmeyer (1996), Wehmeyer et al. (1995) et Wehmeyer et Metzler (1995) démontrent que la majorité d'entre elles est peu autodéterminée.

En guise d'exemple, l'étude de Wehmeyer et al. (1995) révèle que seulement 48% de leurs participants sont satisfaits de leur emploi. En ce qui concerne leur milieu de vie, (a) seulement 14.5% de ces derniers l'ont choisi, (b) près de 30% n'ont pas eu de choix à cet égard, (c) 27.5% indiquent qu'ils déménageraient si possible et (d) seulement 58% se disent satisfaits. Des résultats similaires sont aussi observés dans l'étude de Wehmeyer et Metzler (1995) qui rapportent que, sur près de 5000 participants qui présentent une déficience intellectuelle, 66% n'ont pas choisi leur lieu de vie, 88% n'ont pas choisi leur intervenant, 77% n'ont pas choisi leur co-locataire et 56% n'ont pas choisi leur emploi.

Ces exemples rejoignent les propos de Kishi et al. (1988) qui dénoncent que plusieurs personnes qui présentent une déficience intellectuelle vivent dans des milieux

de vie où les possibilités de faire des choix sont restreints. Au Québec, la situation semble similaire. Entre autres, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001) précise que les ressources de type familial « contraignent parfois la liberté d'action et de décision des personnes qui y sont hébergées en leur imposant certaines règles de fonctionnement ou en effectuant des choix sans leur demander leur avis ou celui de leurs représentantes ou représentants » (p. 95). À cet égard, il semble que nous soyons encore bien loin d'une réelle adoption des cinq caractéristiques d'un environnement optimal décrit par O'Brien (1987) permettant de favoriser le développement et l'acquisition de l'autodétermination, et dont l'une d'entre elles correspond à augmenter les occasions offertes à ces personnes de faire des choix.

Considérant les éléments précédents, nul ne devrait être étonné des propos du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1988) qui dénonce la présence d'écarts importants entre la situation vécue par la majorité de la population de celle des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces propos corroborent ceux de Heller, Miller et Factor (1999), Kishi et al. (1988), Nirje (1972), Parsons, McCarn et Reid (1993), Stancliffe et Parmenter (1999), Stancliffe et Wehmeyer (1995), Ward (1996), Wehmeyer (1996), Wehmeyer et al. (1995) et Wehmeyer et Metzler (1995) qui évoquent que ces personnes ont peu d'occasion de s'approprier du contrôle de leur vie et de faire des choix.

Pourtant, faire des choix est un droit très valorisé dans notre société (Bannerman, Sheldon, Sherman & Harchik, 1990). L'importance d'offrir des occasions aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix est aussi appuyée par une multitude d'études qui en démontrent des effets bénéfiques dans leur vie. Premièrement, O'Brien (1987) précise que faire des choix autonomes permet de définir son identité. Deuxièmement, Abery et Stancliffe (2003b) prétendent que les personnes qui sont encouragées à exercer du contrôle sur leur vie développent un sens d'*empowerment*, d'autoefficacité de même qu'un lieu de contrôle interne. Troisièmement, c'est à travers

leurs expériences et les conséquences de leurs choix que les adolescents apprennent à développer leurs capacités à faire des choix (Powers et al., 1996). Quatrièmement, plus les occasions de faire des choix sont limitées, plus ces personnes sont à risque de développer la résignation acquise (Bambara & Koger, 1996 ; Lindsey, 1994) et de se percevoir incompétente (Lindsey, 1994). À l'inverse, les choix réalisés favorisent le développement d'un sentiment de satisfaction personnelle (Bambara & Koger, 1996). Cinquièmement, faire un choix constitue le principal véhicule par lequel les individus expriment leurs préférences et dirigent les activités de leurs vies (Bambara & Koger, 1996). Sixièmement, l'exposition à des occasions de faire des choix améliore la qualité de vie (Bambara & Koger, 1996 ; Bambara et al., 1995 ; Schalock & Verdugo, 2002). Septièmement, Bambara et al. (1995) citent de nombreuses études qui suggèrent qu'une augmentation des occasions offertes aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle sévère de faire des choix favorise leur participation au niveau de leurs activités, des soins personnels de même qu'au niveau professionnel. Finalement, en plus des nombreuses études citées par Kearney, Bergan et McKnight (1998) évoquant que les occasions de faire des choix sont liées à une amélioration des comportements adaptatifs, plusieurs auteurs (Bambara & Koger, 1996 ; Bambara et al., 1995 ; Kern et al., 1998 ; Kearney, Bergan & McKnight, 1998) en citent d'autres qui mettent en perspective que les occasions de faire des choix sont aussi en lien avec une diminution des troubles de comportement.

Le développement de l'autodétermination se fait par certaines habiletés et attitudes qui s'acquièrent tout au long de la vie d'une personne (Wehmeyer, 1996 ; Wehmeyer et al., 1995). Ces derniers, épaulés par Martin, Marshall et Maxson (1993) et Wehmeyer (1992a, 1992b), prétendent que les adultes vivant avec une déficience intellectuelle sont moins susceptibles d'être autodéterminés que leurs pairs sans incapacité. À ce jour, nombreuses sont les études qui explorent la contribution des facteurs individuels sur le développement de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Le quotient intellectuel (Wehmeyer et al., 1995),

les capacités adaptatives (Stancliffe, Abery & Smith, 2000 ; Tossebro, 1995) de même que la présence de troubles de comportement (Stancliffe, Abery & Smith, 2000¹) sont toutes des variables identifiées. De plus, Bambara, Cole et Kroger (1998), Wehmeyer et al. (1995) de même que Wehmeyer et Bolding (1999) soulignent que le faible niveau d'autodétermination observé chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle s'explique aussi, en partie, par la présence d'obstacles environnementaux. À ce jour, les recherches inhérentes à l'influence de ce type de facteur sur le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle s'avèrent fort limitées.

Définition des concepts

Cette section du mémoire présente une synthèse de la documentation permettant la description des concepts à l'étude qui sont la déficience intellectuelle et l'autodétermination.

Déficience intellectuelle

Définition

Dans le cadre de ce mémoire, la définition retenue de la déficience intellectuelle est celle proposée dans le manuel « Retard Mental : définition, classification et systèmes de soutien » (10^e éd.) publié en 2002 par l'Association américaine sur le retard mental. Elle suggère que « le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations

¹ Citée plus d'une fois, cette référence devrait s'inscrire Stancliffe et al. (2000). Le présent mémoire se réfère aussi à l'étude de Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000). Puisque ces deux études ne peuvent être distinguées l'une de l'autre lorsqu'elles sont abrégées, et puisqu'elles occupent un rôle important du fait qu'elles sont deux études primaires, il est décidé de toujours écrire ces références au long.

significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (Luckasson et al., 2003, p.1).

Postulats. La mise en application de cette définition suppose cinq postulats : (1) les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ; (2) une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ; (3) chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces ; (4) la description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis ; (5) si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer (Luckasson et al., 2003).

Dans leur version précédente, Luckasson et al. (1992) innoveront grandement leur définition en considérant la notion d'adaptation de la personne. Désormais, la déficience intellectuelle n'est plus considérée comme un état permanent mais est plutôt envisagée sous l'angle de son niveau de fonctionnement. Considérant maintenant la possibilité d'une amélioration du fonctionnement actuel de la personne en présence d'un soutien approprié, la notion de soutien devient alors centrale.

La version de 2002 maintient l'innovation précédente au profit des versions antérieures portées uniquement sur l'individu. Elle conserve les éléments suivants de son prédécesseur : (a) le terme retard mental, (b) les aspects essentiels dont son orientation fonctionnelle et l'accent mis sur le soutien, (c) les trois critères diagnostiques associés au fonctionnement intellectuel, au comportement adaptatif et à l'âge d'apparition et (d) reste fidèle à l'idée voulant qu'une classification basée sur les intensités de soutien requis soit la première préoccupation d'un système de classification et la direction

privilégiée dans le domaine (Luckasson et al., 2003). Même si la vision interactive entre la personne, son environnement et les soutiens requis de la version précédente est maintenue dans celle de 2002, certains changements sont toutefois apportés. Par exemple, la version actuelle considère les cinq dimensions : (a) capacités intellectuelles, (b) comportement adaptatif (conceptuel, social, habiletés pratiques), (c) participation, interactions et rôles sociaux, (d) santé (physique, mentale, étiologie) et finalement, (e) contexte (environnement, culture) (Luckason et al., 2003). Comme l'illustre la figure 1, cette version considère maintenant la déficience intellectuelle comme le résultat d'une interaction et d'une influence continue entre ces dimensions, le niveau de soutien de la personne de même que son niveau de fonctionnement. Ainsi, bien que le niveau de soutien que requiert la personne soit influencé par son niveau de fonctionnement personnel, ce dernier se retrouve, à son tour, simultanément influencé par le niveau de soutien dispensé de même que par les cinq dimensions globales de la personne et de son environnement.

Prévalence

Bien qu'il n'y ait actuellement pas de consensus sur le taux de prévalence des personnes présentant une déficience intellectuelle, il est estimé qu'il se situe entre 1% et 3% de la population (Tassé & Morin, 2003). Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001) estime, quant à lui, un taux de prévalence se situant à 3%. Il précise, de plus, que seulement 0.5% de ces derniers ont besoin de services spécialisés d'un centre de réadaptation.

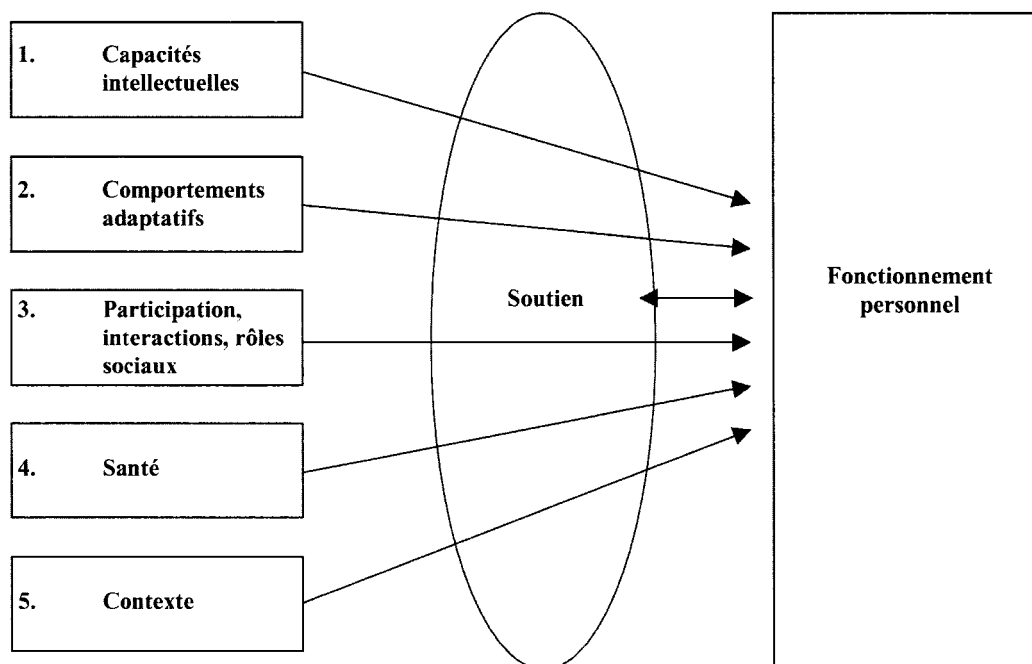


Figure 1. Définition du retard mental (tiré de AAMR, 2003, p. 13).

Autodétermination

L'origine du terme *autodétermination* puise son sens au coeur du domaine politique. Paru en 1683 dans l'« Oxford English Dictionary » (Simpson et Weiner, cité dans Wehmeyer, 2003a), la plus vieille utilisation du terme se réfère à la « détermination de la pensée ou de la volonté d'une personne envers un objet » (p. 6) (traduction libre). En 1911, une nouvelle définition fait état d'une « action d'une personne à décider de sa propre forme de gouvernement » (Wehmeyer, 2003a, p.6) (traduction libre). Aujourd'hui, les racines politiques de l'autodétermination sont toujours si actuelles que les récents dictionnaires les conçoivent toujours en ce sens. À titre d'exemple, « Le

Robert » le définit comme étant la « détermination du statut politique d'un pays par ses habitants » (2006, p. 184).

Même si la première définition de l'autodétermination ne tient pas compte du domaine de l'éducation, son sens faisait toutefois déjà parti des préoccupations de certaines personnes, comme ce fut le cas pour le philosophe anglais John Lock qui, en 1690, suggère dans son ouvrage « Two treatises of Government », « que les droits élémentaires de tout être humain incluent leur liberté, égalité et pouvoir d'exécuter leur volonté » (cité dans Abery & Stancliffe, 2003a, p. 25) (traduction libre).

Par ailleurs, les personnes oeuvrant dans le champ de la sociologie des cinq dernières décennies adhèrent à l'autodétermination et en font un principe d'intervention qui inspire le respect de la personne et la valorisation des droits des individus à faire des choix, à prendre des décisions et à vivre une vie autonome (Wehmeyer & Bolding, 2001 ; Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Le champ de la psychologie contribue à son tour à l'élargissement du cadre original de la définition de l'autodétermination. D'abord, il fait une percée au sein de la théorie de la personnalité avec, entre autres, les travaux d'Angyal pour qui l'autodétermination « réfère au fait de déterminer son destin, le cours de sa vie, sans coercition » (cité dans Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 206). Angyal (cité dans Lachapelle & Wehmeyer, 2003) trace un parallèle entre l'autodétermination des humains et l'autonomie des organismes vivants qui vivent avec le besoin de *gouverner de l'intérieur*.

La motivation est aussi un secteur de la psychologie qui fait une percée avec le construit de l'autodétermination. Lachapelle et Wehmeyer (2003) proposent leur traduction libre de la définition de Deci publiée en 1992 : « Être autodéterminé signifie s'engager dans une activité par désir, par libre choix et par choix personnel. Les

personnes autodéterminées agissent en accord avec elles-mêmes » (p. 206). De plus, Lachapelle et Wehmeyer (2003) présentent aussi leur traduction libre de la définition de Deci et Ryan (1985) qui soutiennent que l'autodétermination correspond à « la capacité et la possibilité de choisir, plutôt qu'une réaction à des contingences de renforcement, à des énergies internes ou à toutes autres pressions, et d'être le propre déterminant de ses actions (...) » (p. 207).

L'éducation, comme champ de pratique, contribue aussi à l'expansion de l'autodétermination en tant que construit personnel. Encore une fois, plusieurs auteurs proposent leur définition. Entre autres, les travaux d'Abery et de Stancliffe mènent ces derniers à concevoir l'autodétermination comme étant « un processus complexe dont l'ultime but est l'atteinte du niveau de contrôle personnel souhaité par une personne sur sa vie au sein des secteurs qu'elle perçoit important » (Abery & Stancliffe, 2003a, p. 27) (traduction libre). Toujours selon eux, une personne autodéterminée « exerce le degré de contrôle qu'elle souhaite exercer dans les secteurs de la vie qu'elle estime importants et sur lesquels elle désire exercer du contrôle » (Abery, cité dans Stancliffe, Abery & Smith, 2000, p. 431) (traduction libre).

Malgré l'existence de plusieurs définitions de l'autodétermination, celle retenue pour la réalisation de cette étude est celle de Wehmeyer (1996) qui, traduite dans Lachapelle et Wehmeyer (2003), suggère que ce construit correspond à l'ensemble des « habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (p. 208).

Selon Field et Hoffman (1996), une personne autodéterminée joue un rôle actif dans sa vie. En parallèle, Lachapelle et Wehmeyer (2003) avancent le concept d'agent causal. Dans cette perspective, l'agent causal correspond à la personne qui est responsable de ce qui lui arrive dans sa vie en étant la cause ou le déterminant des

événements (Lachapelle & Wehmeyer, 2003 ; Wehmeyer, 2003b ; Wehmeyer & Bolding, 2001 ; Wehmeyer et al., 1995). Comme il peut être constaté, un élément commun entre chacune des définitions est l'intention des personnes autodéterminées à agir dans l'intention d'influencer leur avenir.

Comme le précisent Wehmeyer et Bolding (1999), les comportements d'une personne ne peuvent, à eux seuls, être un indicateur d'un fort ou faible degré d'autodétermination puisque ce sont les motifs, les intentions ou les fonctions de ces actions qui le déterminent. De ce fait, une personne vivant avec des incapacités importantes peut aussi augmenter son degré d'autodétermination puisqu'elle peut prendre des décisions qui auront un impact sur sa vie (Wehmeyer et al., 1995).

Pour manifester des comportements autodéterminés, les personnes doivent nécessairement agir de manière autonome, autorégulée et faire preuve d'*empowerment* psychologique et d'autoréalisation (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). La figure 2 illustre le modèle.

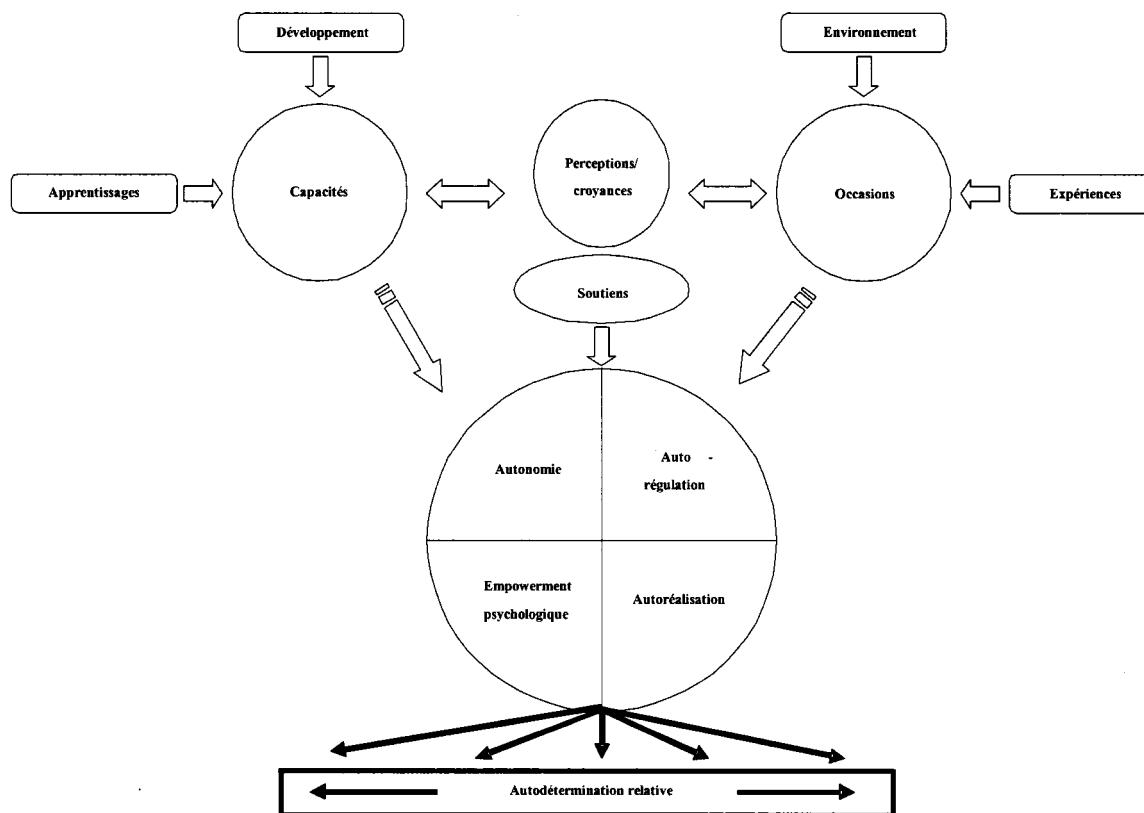


Figure 2. Modèle fonctionnel de l'autodétermination (tiré de Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 209).

En premier lieu, l'autonomie comportementale est définie, par Sands et Wehmeyer (cité dans Lachapelle & Wehmeyer, 2003), comme étant « l'ensemble des habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquences » (p. 211). Toujours selon ces derniers, le mot *autonomie* provient des mots grecs *auto* (soi) et *nomos* (règles), signifiant de *vivre en fonction de ses propres règles*. Comme le mentionnent Lachapelle et Wehmeyer (2003), une personne agit de manière autonome lorsque ses actions sont actualisées en accord avec ses intérêts, préférences et aptitudes et ce, sans influences externes exagérées, ce qui rejoint les propos de Rocque et al. (1996) qui conçoivent que l'autonomie inclut les relations avec les autres tout en excluant celles de l'ordre de la domination ou de la

dépendance. En harmonie avec ces propos, Wehmeyer et al. (1995) nous rappellent que les personnes humaines ne sont pas complètement autonomes ni indépendantes mais plutôt interdépendantes.

En second lieu, l'autorégulation implique l'utilisation de stratégies d'autogestion (auto-instruction, autoévaluation et autorenforcement), d'observation de même que les capacités à se fixer des buts, résoudre des problèmes et prendre des décisions. De cette manière, l'autorégulation réfère à l'utilisation de son jugement personnel dans le but d'identifier et d'évaluer les composantes d'une situation et d'anticiper les conséquences de celle-ci (Wehmeyer & Metzler, 1995). Spécifiquement, Lachapelle et Wehmeyer (2003) s'appuient sur la définition proposée par Whitman en 1990 pour définir l'autorégulation, correspondant ainsi à :

« Un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser son environnement et ses répertoires de réponses afin de faire face à l'environnement et de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, de passer à l'action, d'évaluer les conséquences de ses actions et de réviser ses positions s'il y a lieu. » (p. 211).

En troisième lieu, l'*empowerment* psychologique réfère aux multiples dimensions de la perception de contrôle (efficacité personnelle, lieu de contrôle et motivation) (Zimmerman, cité dans Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Essentiellement, les personnes qui agissent avec *empowerment* psychologique le font sur la base qu'elles croient exercer un contrôle sur les événements de leur vie (lieu de contrôle interne), qu'elles possèdent les habiletés nécessaires à l'accomplissement d'une tâche et qu'elles peuvent anticiper les résultats de leurs gestes. L'*empowerment* psychologique est défini comme étant « le processus d'apprentissage et d'utilisation d'habiletés par lequel on résout des problèmes et on accroît sa perception de contrôle (subjective ou réelle) » (Zimmerman, cité dans Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 211).

Finalement, l'autoréalisation « réfère à la tendance d'une personne à façonner ou à influencer le cours de sa vie dans une perspective globale » (Angyal, cité dans Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 212). Les personnes autodéterminées possèdent une connaissance d'elles-mêmes, de leurs forces et limites et agissent en conséquence à ces dernières (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Pour agir de manière autodéterminée et ainsi exercer un contrôle sur sa vie, Lachapelle et Wehmeyer (2003) suggèrent qu'une personne doit démontrer certaines aptitudes et habiletés correspondantes aux capacités à : (a) faire des choix, (b) prendre des décisions, (c) résoudre des problèmes, (d) se fixer des buts à atteindre, (e) s'observer, s'évaluer et se valoriser, (f) pratiquer l'auto-instruction, (g) promouvoir et défendre ses droits, (h) avoir un lieu de contrôle interne, (i) avoir un sentiment d'efficacité personnelle et de pouvoir anticiper les résultats de ses actions, (j) avoir une conscience de soi et finalement, (k) se connaître soi-même.

Recension intégrative des écrits

Cette section du chapitre est consacrée à la recension intégrative des écrits publiés sur les facteurs environnementaux qui sont en lien avec le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Réalisée selon le modèle proposé par Jackson (1989), cette recension permet de faire le point sur les connaissances actuelles du sujet et offre l'avantage de cibler, de manière éclairée, les variables de même que les hypothèses et questions de recherche qui seront soumises à l'étude dans le cadre de l'expérimentation présenté par ce mémoire.

La stratégie de repérage des écrits, réalisée en mars 2002 à l'aide des banques de données ERIC et PsycINFO, dégage un total de 313 références bibliographiques grâce à la combinaison des descripteurs et mots-clés : *mental retardation*, *empowerment*, *self-*

determination, independence personality, attribution, learned helplessness, internal external locus of control, mental retardation attitude toward, self-actualization, english, french, adulthood, environment, decision making, [not management], personal autonomy, self-actualization, decision making skills et choice making. Les références des études ciblées constituent une seconde stratégie de repérage. La lecture des sommaires permet l'identification de 12 articles répondant aux deux critères d'inclusion suivants : (a) les participants sont des adultes qui présentent une déficience intellectuelle et (b) une partie de l'étude explore des facteurs environnementaux qui exercent une influence ou qui sont en lien avec l'autodétermination des participants.

Les études retenues sont celles de Schwartz (1995), Stancliffe et Wehmeyer (1995), Tossebro (1995), Wehmeyer et al., (1995), Wehmeyer, Kelchner et Richards (1996), Stancliffe (1997), Stancliffe et Abery (1997), Wehmeyer et Bolding (1999), Stancliffe, Abery et Smith (2000), Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000), Robertson et al., (2001) et finalement, Wehmeyer et Bolding (2001).

Pour chacune des études, le résumé présente le but de l'étude, les variables, les questions et/ou hypothèses de recherche, les participants, les instruments de mesure employés, le devis de recherche, le déroulement de l'étude et les résultats. Comme il sera constaté dans le parcours de cette section, les annotations statistiques ne sont pas toutes transcrites selon les normes proposées par Provost, Alain, Leroux et Lussier (1997) qui guident la rédaction de cet ouvrage toutefois, le choix de les écrire de la même manière qu'ils sont indiqués dans l'article original est appuyé sur le souci d'éviter toutes formes d'erreurs.

L'étude de Schwartz (1995)

Dans son étude impliquant des adultes israéliens qui présentent une déficience intellectuelle, Schwartz (1995) s'intéresse aux différences d'autonomie personnelle pouvant exister entre les personnes qui vivent dans des maisons de groupe (11 à 18 résidants) de celles qui vivent en appartement (trois à six résidants). Plus spécifiquement, l'autonomie est observée sous l'angle de trois habiletés élémentaires à la vie communautaire qui sont les tâches domestiques, la gestion financière et l'utilisation d'habiletés de communications. D'autre part, la variable « occasions de faire des choix » est aussi soumise à l'étude. Les hypothèses de l'auteur prédisent que les personnes qui vivent en appartement démontreront un niveau d'autonomie supérieur dans les trois domaines précités et seront davantage exposés à des occasions de faire des choix et de prendre des décisions que leurs pairs qui vivent dans des maisons de groupe.

Cette étude est réalisée auprès de 120 participants sélectionnés au hasard parmi une population de 600 adultes vivant dans la communauté. Alors que la proportion de femmes s'élève à 48%, celle des hommes se situe à 52%. Leur âge varie de 20 à 60 ans ($M = 34$, $ET = 8.6$). Concernant leur degré de déficience intellectuelle, 44% d'entre eux se situent au niveau léger, 43% présentent un degré de déficience intellectuelle modéré et finalement, 13% des participants ont un degré de déficience intellectuelle plus faible. Ces derniers vivent dans 52 résidences communautaires pour lesquelles 75% d'entre-elles sont dirigées par des organisations publiques alors que les autres sont gérées par des organisations privées. Les participants sont divisés en deux groupes soit 68 personnes qui vivent en maison de groupe et 52 en appartement. La durée de leur séjour dans leur milieu de vie actuel varie de 2 à 23 ans ($M = 6.2$, $ET = 5.06$). Alors que 58% des participants étaient précédemment hébergés dans leur famille naturelle, 16% d'entre eux arrivent de l'institution et 26% sont issus d'un autre milieu intégré dans la communauté (maison de groupe, appartement, famille d'accueil).

L'auteur offre bien peu de précisions concernant l'instrument de mesure utilisé pour la réalisation de son étude. Le nom de l'instrument, son année de parution de même que ses auteurs sont des informations manquantes. Il spécifie toutefois qu'il fut déjà utilisé dans le cadre d'études américaines et qu'il a dû, pour la démarche actuelle, l'adapter pour les services dispensés par les établissements israéliens. L'instrument est divisé en trois parties. D'abord, la première permet de recueillir diverses informations telles que la durée du séjour des participants dans leur milieu de vie actuel, leur milieu de vie antérieur, leur sexe, etc. Deuxièmement, l'outil mesure le niveau d'autonomie des participants sur le plan des tâches domestiques, de la gestion financière et des habiletés de communication. L'évaluation de la première composante (tâches domestiques) se fait par la mesure de 11 items tels que faire son lit, la lessive, l'épicerie, etc. Pour sa part, la composante gestion financière est mesurée à l'aide de cinq items tels que l'utilisation des services bancaires, la capacité de changer les billets pour de la monnaie, etc. Finalement, les habiletés de communication sont déterminées par les items habiletés à : « composer un numéro de téléphone », « recevoir un appel téléphonique » et enfin, « écrire une lettre ou une carte ». Les réponses à ces trois regroupements sont indiquées sur une échelle en cinq points de type Likert offrant une possibilité allant de 1 *complètement au-delà des habiletés du résidant* à 5 *peut le faire de manière indépendante*. Un score élevé indique un niveau élevé d'autonomie. La dernière partie du questionnaire permet d'évaluer les occasions qu'ont les participants de faire des choix/prendre des décisions. Les six items qui composent cette partie (choix du repas, manière de dispenser de son argent de poche, etc.) sont aussi évalués sur une échelle en cinq points de type Likert dont l'ampleur des réponses va de 1 *je n'ai pas les occasions de choisir/décider* à 5 *je peux faire ce choix/prendre cette décision quand je le veux*. Un score élevé représente un niveau élevé d'occasions de faire des choix/prendre des décisions. Bien que l'auteur ne donne aucune précision concernant la validité de l'instrument, il nous apprend toutefois que sa consistance interne (coefficient alpha de Cronbach) se situe à .86 pour l'autonomie au niveau des tâches domestiques, .69 sur le

plan de la gestion financière et de .63 pour les habiletés de communication. Finalement, il est de .78 pour les occasions de faire des choix/prendre des décisions.

Parmi plusieurs variables (âge, sexe, durée du placement dans le milieu actuel, milieu de vie antérieur, niveau de déficience intellectuelle, problèmes de santé ou autres incapacités), celle du milieu de vie antérieure est la seule qui diffère de manière significative entre les deux types de milieu de vie.

Des analyses de variance multivariées dégagent des différences significatives entre les scores des résidants des deux types de milieux concernant l'ensemble des variables à l'étude. Les scores des trois variables de l'autonomie qui sont les tâches domestiques ($F(11, 107) = 3.50, p < .00$), la tenue financière ($F(5, 114) = 4.00, p < .00$) et les habiletés de communication ($F(3, 115) = 5.77, p < .00$), de même que les occasions qu'ont les participants de faire des choix/prendre des décisions ($F(6, 113) = 5.27, p < .00$) sont significativement plus favorables à l'égard des personnes qui habitent en appartement, confirmant ainsi les hypothèses de l'auteur.

Les résultats d'analyses de chi carré indiquent que 67% des personnes qui vivent en appartement ont un compte de banque personnel et que cette proportion diminue à 57% pour leurs pairs qui vivent en maison de groupe ($\chi^2 = 6.59, dl = 1, p < .05$). D'autre part, alors que 87% de ceux qui demeurent en appartement font des appels téléphoniques, ce pourcentage chute à 67% pour leurs pairs qui vivent en maison de groupe ($\chi^2 = 8.2, dl = 1, p < .05$).

Puisque la variable milieu de vie antérieure est significativement différente entre les participants des deux groupes à l'étude, une analyse de variance multivariée est soumise. Les résultats ne révèlent aucune différence significative entre les participants hébergés en appartements de ceux en maison de groupe ($F(8, 220) = 0.56$) concernant la variable milieu de vie antérieur. De plus, l'interaction entre les variables type de milieu

de vie et milieu de vie antérieur ne s'avère pas significative ($F(8, 220) = 0.47$). Ces résultats laissent donc présager que les participants qui résident en appartement sont significativement plus autonomes et ont significativement plus d'occasion de faire des choix et de prendre des décisions que leurs pairs en maison de groupe et ce, indépendamment de leur milieu de vie antérieur.

Malgré l'absence d'informations sur l'instrument de mesure utilisé (nom, année de parution, auteurs, validité) de même qu'à l'impossibilité d'inférences causales étant donnée la nature non-expérimentale de l'étude, ses résultats suggèrent que les personnes qui habitent en appartement ont plus d'occasion de faire des choix/prendre des décisions et sont plus autonome sur les trois variables à l'étude, que leurs pairs qui demeurent en maison de groupe. De plus, les résultats suggèrent que la variation entre les scores des résidents des deux groupes est probablement inhérente à la variable type de milieu de vie. Ainsi, les résultats de cette étude supportent les hypothèses de départ et ce, sans égard au type de milieu de vie antérieur des participants. Considérant que l'autonomie est l'une des composantes essentielles de l'autodétermination, les résultats suggèrent donc que le type de milieu de vie est un facteur environnemental susceptible de pouvoir l'influencer.

L'étude de Stancliffe et Wehmeyer (1995)

Dans cette étude effectuée auprès d'adultes qui présentent une déficience intellectuelle, Stancliffe et Wehmeyer (1995) souhaitent, entre autres, comparer l'ampleur des occasions de faire des choix qu'offrent quatre types de milieux de vie à ses résidents et ce, indépendamment du niveau d'incapacité de la personne. Une des hypothèses formulées prévoit une différence significative entre les différents milieux de vie quant aux occasions qu'ils offrent aux participants de faire des choix.

L'étude s'appuie sur la participation de 392 individus impliqués dans des groupes de défense de leurs droits. Ces derniers ont une moyenne d'âge de 36.35 ans ($\bar{ET} = 11.28$, écart de 17-72). Plus précisément, la population à l'étude est constituée de 55% de femmes ($n = 226$, M âge = 35.69 ans, $\bar{ET} = 11.37$, écart de 17-72) et de 45% d'hommes ($n = 182$, M âge = 37.17, $\bar{ET} = 11.17$, écart de 19-69).

Quatre types de milieux de vie sont soumis à l'expérimentation. Le premier type représente les milieux de vie dans lesquels les personnes vivent seules, avec un conjoint ou un ami. Le second correspond à celui où les participants vivent avec leurs parents, famille d'accueil ou leur fratrie. Finalement, les deux derniers types représentent les milieux de vie regroupés qui hébergent, d'une part, neuf personnes ou moins et, d'autre part, 10 personnes et plus.

The Life Choices Survey (Kishi et al., 1988) (LCS) est le seul instrument utilisé pour la réalisation de cette étude. Celui-ci permet de mesurer la disponibilité des choix quotidiens offerts aux adultes qui présentent une déficience intellectuelle et d'identifier les choix qui leur sont les plus et moins accessibles. Pour les 10 items proposés, les participants indiquent la fréquence dont ils ont l'occasion de faire ce choix selon les quatre alternatives de réponses variant de 1 *ce choix ne semble pas approprié pour moi/n'est pas disponible pour moi* à 4 *je peux faire ce choix à n'importe quel moment*. La sommation des 10 items varie entre 10 à 40 points, la valeur la plus élevée indiquant le nombre d'occasion le plus important de pouvoir faire des choix. La cueillette d'information s'effectue au cours d'une rencontre régulière du groupe de défense des participants durant laquelle les questionnaires leur sont distribués et les items sont lus oralement, par les membres de l'équipe de recherche, à l'ensemble du groupe de participants. Les personnes ayant des limites particulières reçoivent le soutien nécessaire dont elles ont besoin pour participer. Puisque aucune qualité psychométrique n'est publiée jusqu'à ce jour, les auteurs effectuent un calcul de la valeur alpha de Cronbach qui s'établit à .82.

Le calcul du score global du LCS dégage une moyenne de 33.99 ($ET = 5.91$, écart de 11 à 40). Une analyse de variance révèle des différences significatives et une analyse post hoc (Scheffe) précise que ces dernières se situent, entre autres, au niveau du facteur environnemental type de milieu de vie ($F(8, 352) = 4.564, p < .004$). Les participants qui vivent dans les milieux de vie regroupés sont ceux pour qui les occasions de faire des choix sont les plus limitées alors que leurs pairs qui habitent dans les milieux de vie indépendants sont ceux pour qui les occasions de faire des choix sont significativement les plus nombreuses. Étant donné la confusion entre les variables degrés d'incapacités et types de milieux de vie ($F(3, 389) = 9.73, p < .00001$), et dans un souci de faire valoir la contribution unique de cette dernière, les auteurs appliquent une seconde analyse de variance mais en contrôlant la variable degré d'incapacité en l'utilisant en covariance. Les résultats démontrent, une fois de plus, que les types de milieu de vie ($F(4, 387) = 4.76, p < .003$) offrent des occasions de faire des choix qui diffèrent de manière significative, confirmant ainsi la première hypothèse des auteurs.

Malgré le manque d'information sur l'instrument de mesure utilisé, cette étude témoigne qu'un certain nombre de personnes, qui pourtant fréquente un groupe de défense de leurs droits, ont très peu d'occasion de faire des choix et ce, aussi bien pour des décisions aussi élémentaires que de faire la grâce matinée ou non. Malgré l'impossibilité d'inférences causales, les résultats de cette étude suggèrent toutefois qu'au-delà du niveau d'incapacité de la personne, le type de milieu de vie est un facteur qui contribue à la variation des occasions de faire des choix.

L'étude de Tossebro (1995)

Une partie de l'étude de Tossebro (1995) s'intéresse à l'influence de la variable nombre de résidants sur le degré d'autodétermination d'adultes norvégiens qui présentent une déficience intellectuelle. L'hypothèse en relation à cette partie de l'étude

prévoit que le nombre de résidants hébergés dans un milieu de vie est significativement en lien avec le degré d'autodétermination des participants.

Les 591 participants sont répartis dans 156 unités de vie ($M = 6.5$ résidants par unité) et proviennent de trois régions administratives (*counties*) de la Norvège. Ils sont âgés de 18 à 67 ans ($M = 39$, $ÉT = 12.5$), sont en proportion de 53% d'hommes et de 47% de femmes et ils présentent fort probablement un degré de déficience intellectuelle variant du degré moyen à profond (établi selon des études antérieures). L'auteur ne donne aucune précision concernant les caractéristiques des unités de vie cependant, il peut être constaté qu'ils hébergent de 1 à 16 résidants.

Les données sont recueillies par des entrevues réalisées auprès d'intervenants en novembre et décembre 1989. Une faible proportion (1%) d'intervenants connaissent les participants depuis moins de trois mois alors qu'elle est de 83% pour ceux qui les connaissent depuis plus de deux ans.

La mesure du degré d'autodétermination des participants s'effectue par la question unique : « Selon vous, quel degré de liberté la personne possède-t-elle pour prendre d'importantes décisions qui influenceront sa vie » ? La réponse de l'intervenant est indiquée sur une échelle de type Likert de 1 *influence majeure* à 5 *aucune influence*. Un faible score témoigne d'un degré d'autodétermination favorable. La moyenne des participants s'établit à 3.8 ($ÉT = 1.2$). Une analyse inter-observateur (Pearson r) effectuée auprès de 23 répondants dégage un coefficient de corrélation de .80 et une analyse test-retest, effectuée deux semaines plus tard, dévoile une force de relation de .74. Aucune valeur à la validité n'est témoignée.

En comparaison avec la force de corrélation dégagée par les unités de vie hébergeant de 1 à 16 résidants ($r = .41$, $p < .01$), l'analyse corrélationnelle démontre que les unités de vie hébergeant de 1 à 5 résidants ($r = .51$, $p < .01$) offrent un lien

corrélational supérieur avec la variable degré d'autodétermination alors qu'à l'inverse, les milieux de 5 à 16 résidants ($r = -.07, p > .05$) offrent le pire résultat.

Deux analyses de régression traitées avec la méthode pas à pas (stepwise) sont réalisées pour les catégories « 1 à 5 résidants » et « 5 à 16 résidants ». Au-delà des variables contrôlées (comportements adaptatifs, âge, milieu urbain/rural, etc.), les résultats révèlent que le nombre de résidants est une variable prédictive importante dans les milieux de 1 à 5 résidants, ce qui confirme l'hypothèse de l'auteur.

Étant donné la nature descriptive-corrélationalle de cette étude, aucune inférence causale n'est permise. Malgré que celle-ci tienne compte de la variable influente comportements adaptatifs, elle ne considère toutefois pas le poids exercé par le degré de déficience intellectuelle. De plus, malgré la pertinence de la question unique posée, cette mesure de l'autodétermination semble réductionnisme aux yeux de l'auteur du présent mémoire et les résultats ne doivent être interprétés qu'en tenant compte de leurs valeurs incomplètes, c'est-à-dire que les résultats de cette étude tendent à démontrer une relation très favorable entre les unités de vie hébergeant de 1 à 5 résidants et le degré de liberté d'une personne à prendre d'importantes décisions qui influencent sa vie. Comme le précise l'auteur, la prudence dans l'interprétation des résultats est aussi de mise du fait que le degré de liberté des participants est déterminé par la perception des intervenants et qu'un biais possible prend sa source, entre autres, dans le fait que ceux les plus qualifiés tendent à travailler au sein des milieux de vie les moins nombreux. Finalement, considérant que l'influence du nombre de résidants apparaît uniquement lorsque le nombre de personnes n'excède pas cinq, l'auteur évoque qu'une telle découverte permet de croire qu'une diminution de 5 à 3 résidants dans un milieu de vie devrait exercer un impact plus important que de diminuer le nombre de résidants de 10 à 8.

L'étude de Wehmeyer et al. (1995)

Une partie de l'étude de Wehmeyer et al. (1995) souhaite l'identification de facteurs environnementaux qui sont en lien avec le développement de l'autodétermination de personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Entre autres, l'expérimentation met à l'épreuve les hypothèses de différences significatives du degré d'autodétermination parmi (a) les participants vivant dans des types de milieu de vie différents et (b) leur appartenance en fonction des trois sources d'agent décisionnel primaire (*primary caregiver*) retenue pour l'épreuve.

L'expérimentation est réalisée auprès de 408 participants ($M = 36.34$ ans, $ET = 11.28$, écart de 17-72 ans) provenant de 20 groupes de défense des droits d'adultes qui présentent une déficience intellectuelle. Implantés au sein de 10 états américains, ces groupes sont sélectionnés selon leur degré de représentation géographique. L'échantillon se compose de 55% de femmes ($n = 226$, M âge = 35.69, $ET = 11.36$, écart de 17 à 72 ans) et de 45% d'hommes ($n = 182$, M âge = 37.16, $ET = 11.17$, écart de 19 à 68 ans). D'origine ethnique variée, leur répartition correspond à : 81% de blancs, 9% d'afro-américains, 5% d'amérindiens, 3% d'hispanophones et 2% d'asio-américains. À l'exception de deux états, pour lesquels les responsables des groupes de défense sont ceux qui assument la cueillette de données, les membres du personnel du projet de recherche se déplacent dans les divers milieux pour procéder à cette opération qui est effectuée dans le cadre d'une rencontre régulière de ces groupes en question. Les questions sont lues oralement à l'ensemble des individus.

La mesure du degré d'autodétermination des participants est déterminée par leurs réponses à 15 questions issues des six domaines : (a) milieu résidentiel et famille, (b) emploi, (c) récréation et loisir, (d) transport, (e) gestion de l'argent et (f) leadership personnel. D'abord, les cinq premiers domaines sont représentés par neuf questions provenant du *National Consumer Survey* (NCS) (Jaskulski, Metzler & Zierman, 1990).

Ces dernières, indiquant la quantité de choix et de contrôle exercé par les participants, sont répondues en choisissant l'une des 10 possibilités de réponses allant de *oui, sans soutien* (0 pt.) à *non, un membre du personnel* (4 pts.). Un critère « non applicable » (0 pt.) est aussi disponible, ce qui offre un score total possible de 0 (très autodéterminé) à 36 points (peu autodéterminé). En ce qui le concerne, le sixième domaine « leadership personnel » est élaboré par le personnel du projet puisqu'aucune question du NCS n'est comparable. Ce dernier est évalué par six questions oui/non (oui = 0 pt., non = 4 pts.) révélant un score possible de 0 à 24 points (0 = autodéterminé). Finalement, la combinaison de ces deux parties dégage un score total pouvant varier de 0 à 60 points pour lequel un faible résultat représente un haut degré d'autodétermination. Une analyse de la validité de critère de nature concomitante est effectuée par l'évaluation du degré de corrélation existant entre ces 15 questions et le *Self-Determination Rating Scale* (Field, Hoffman, St.Peter & Sawilowsky, 1992). Les résultats sont modérément corrélés.

Être son propre agent décisionnel primaire est défini, par les auteurs, comme étant « une personne qui est elle-même la principale responsable de ses activités quotidiennes » (p. 298) (traduction libre). Pour en effectuer la mesure, la question suivante est soumise aux participants : « Quelle personne correspond le mieux à celle qui est votre principal agent décisionnel primaire » ? Les réponses à cette question sont indiquées par l'une des sept options possibles allant de 1 *vous-même* à 7 *dispensateur de service*. Un faible score indique que la personne est elle-même son propre agent décisionnel primaire. Les réponses indiquées sont regroupées en trois catégories qui sont d'abord ; ceux qui se considèrent leur propre agent décisionnel primaire ($n = 124$) ; ceux qui confient leurs décisions à un parent, conjoint, ami, famille d'accueil, tuteur (*guardian*) ou défenseur (*advocate*) ($n = 149$) et finalement, ceux qui délèguent ce rôle à une personne payée, un intervenant ou un dispensateur de service ($n = 120$).

En plus des précédentes, l'enquête prévoit un nombre de questions de nature démographique incluant, entre autres, le type de milieu de vie que fréquente

actuellement le participant. À cet égard, quatre types de milieux de vie sont soumis à l'expérimentation. D'abord, le premier représente les milieux dans lesquels les personnes vivent seules, avec un conjoint ou un ami ($n = 127$), le second correspond à ceux où les participants vivent avec leurs parents, famille d'accueil ou leur fratrie ($n = 106$) et les deux derniers modèles représentent les milieux regroupés qui hébergent, d'une part, neuf personnes ou moins ($n = 121$) et enfin, 10 personnes et plus ($n = 53$).

Concernant les qualités psychométriques de l'enquête totale, les résultats d'analyses de validité de critère et de contenu sont jugés bons par les auteurs. Finalement, une analyse de cohérence interne dégage une fidélité adéquate ($\alpha = .82$).

Les résultats globaux de l'enquête dégagent un score moyen du degré d'autodétermination des participants qui se situe à 29.32 ($ET = 12.08$) sur un maximum possible de 60. Puisque le degré d'autodétermination diffère de manière significative selon le facteur individuel degré d'incapacité, une analyse de variance est effectuée en utilisant cette dernière en covariance. Comme prédit par les auteurs, les résultats dévoilent des différences significatives du degré d'autodétermination selon les variables type de milieu de vie ($F(3, 6) = 24.19, p = .0001$) et agent décisionnel primaire ($F(2, 6) = 4.56, p = 0.01$).

Plus précisément, des analyses post hoc, utilisant la méthode de Scheffe, indiquent que les différences sont significatives entre les quatre types de milieux de vie à l'exception des deux milieux regroupés qui, entre eux, révèlent des différences négligeables du degré d'autodétermination. Les résultats suggèrent que les personnes qui vivent seules, avec un conjoint ou un ami ($M = 23.4$) s'avèrent les plus autodéterminées alors que celles qui vivent avec leurs parents, fratrie ou famille d'accueil ($M = 28.9$) occupent le second rang. Pour leur part, les moyennes de score des deux types de milieux regroupés se situent à 34.2 pour ceux qui habitent dans les milieux regroupés de

neuf résidants et moins et de 36.8 pour ceux qui vivent dans les milieux de 10 résidants et plus.

Les mêmes analyses effectuées au niveau des sources d'agent décisionnel primaire indiquent que les différences sont toutes significatives entre elles. D'abord, les participants qui s'identifient comme étant leur propre agent décisionnel primaire démontrent le degré d'autodétermination le plus favorable ($M = 26.7$), suivi par ceux qui indiquent que ce rôle est assumé par un parent, conjoint, ami, famille d'accueil, tuteur ou défenseur ($M = 30$). Enfin, les personnes les moins autodéterminées sont celles qui révèlent qu'une personne payée, un intervenant ou un dispensateur de services est son agent décisionnel primaire ($M = 35.8$).

Malgré l'implication des participants dans des groupes de défense de leurs droits, et indépendamment de leur degré d'incapacité, les résultats de cette étude (a) démontre que ces derniers sont peu autodéterminés et (b) suggèrent que le type de milieu de vie de même que la source d'agent décisionnel primaire sont deux facteurs environnementaux en relation avec ces résultats, ce qui confirme les hypothèses proposées. Le degré d'autodétermination des participants reflète bien les statistiques démontrant que seulement 14.5% de ces derniers ont fait le choix de leur milieu de vie, que près de 30% n'ont rien eu à dire sur ce choix, que 27.5% déménageraient s'ils le pouvaient et que seulement 30.4% se considèrent comme leur propre source d'agent décisionnel primaire. Ces faits ne sont que quelques exemples qui démontrent que ces personnes font peu de choix et exercent peu de contrôle sur des situations de vie normale d'adultes. Les auteurs concluent en insistant sur la nécessité de poursuivre les recherches sur les facteurs environnementaux en lien à l'autodétermination puisque, à leur avis, il est prématuré d'attribuer l'entière responsabilité du faible degré d'autodétermination à la seule variable degré de déficience intellectuelle. De ce fait, même si une personne ne peut contrôler certaines transactions financières complexes, son degré de déficience

intellectuelle ne lui enlève aucunement sa possibilité de jouer un rôle d'agent causal dans sa vie comme choisir où elle veut vivre, travailler, etc.

L'étude de Wehmeyer et al. (1996)

En 1992, Wehmeyer conçoit sa définition de l'autodétermination à partir d'une revue de la littérature de même qu'avec des entrevues réalisées avec des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Dans sa définition, il suggère que l'autonomie comportemental, l'autorégulation, l'*empowerment* psychologique et l'autoréalisation sont quatre caractéristiques qui s'avèrent essentielles à un comportement autodéterminé. Dans cette étude de Wehmeyer et al. (1996), les auteurs mettent à l'épreuve ces caractéristiques afin de vérifier la définition de manière empirique. Une série de mesures correspondant aux quatre caractéristiques essentielles est impliquée, dont l'une correspond aux occasions offertes aux participants de faire des choix.

Réalisée auprès de la même population ayant participé à l'étude de Wehmeyer et al. (1995), l'évaluation de leur degré d'autodétermination y est donc aussi mesurée à l'aide des mêmes questions. Puisque les informations inhérentes à ces dernières y sont largement décrites, celles-ci ne sont pas présentées ici.

Concernant la mesure des quatre caractéristiques essentielles, l'autonomie comportemental est évaluée à l'aide du *Life Choices Survey* (Kishi et al., 1988) de même qu'avec les quatre sous-échelles de l'*Autonomous Functioning Checklist* (Sigafos, Feinstein, Damond & Reiss, 1988) qui correspondent aux (a) soins de soi et de la famille, (b) autogestion, (c) activité de loisir et (d) activité sociale et professionnelle. Pour sa part, l'autorégulation est déterminée par le *Means-Ends Problem Solving Technique* (Platt & Spivack, 1989) ainsi que par le *Children's Assertiveness Inventory* (Ollendick, 1984). Pour sa part, la mesure de l'*empowerment* psychologique est évaluée

à l'aide du *Nowicki-Strickland Internal-External Scale* (Nowicki & Duke, 1974), le *Self-Efficacy for Social Interactions Scale* (Ollendick, Oswald & Crowe, 1986) de même que par l'*Outcome Expectancy Measure* (Ollendick et al., 1986). Finalement, le degré d'autoréalisation est mesuré par la version abrégée du *Personal Orientation Inventory* (Jones & Crandall, 1986). Ces mesures forment une famille et c'est avec cette dernière que l'autodétermination est testée.

L'intérêt de cette étude concerne spécifiquement la variable « occasions de faire des choix » qui est mesurée à l'aide du *Life Choices Survey* (Kishi et al., 1988). Une description de l'instrument peut être consultée dans le résumé de l'étude de Stancliff et Wehmeyer (1995) qui se trouve dans cette même portion du travail. Concernant ses qualités psychométriques, Wehmeyer et al. (1996) précisent que les concepteurs de l'instrument ont réalisé une étude de sa validité de critère de nature discriminante révélant sa capacité à distinguer, de manière significative, les occasions qu'ont les adultes avec et sans déficience intellectuelle de faire des choix. Enfin, aucune valeur n'est divulguée concernant sa fidélité.

Sur la base des 11 variables prédictives précitées, une analyse de la fonction discriminante canonique distingue le groupe des participants les plus autodéterminés (centroïde : .59) de celui des peu autodéterminés (centroïde : -.59). Neuf des 11 variables prédictives atteignent le seuil significatif de .05, indiquant ainsi des différences entre les deux groupes de participants. Les 204 participants ayant un score supérieur à 30.20 font partie du groupe des personnes peu autodéterminées ($M = 39.8$, M âge = 37.39) alors qu'à l'inverse, les 203 individus dont le score se situe sous ce seuil sont considérés autodéterminés ($M = 20.51$, M âge = 35.3). De fait, 71.5% des participants sont bien classés parmi les vrais positifs et les vrais négatifs.

De manière individuelle, la variable occasion de faire des choix distingue significativement le groupe des participants autodéterminés de celui étant peu

autodéterminé cependant, lorsqu'elle est insérée avec l'ensemble des variables prédictives, elle ne contribue plus à faire cette distinction dans une fonction discriminante.

En conclusion, la variable occasions qu'ont les personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix n'est pas corrélée avec le groupe de variable correspondant à l'autodétermination des participants. Malgré tout, lorsqu'elle est considérée de manière unique, elle réussit à distinguer les personnes autodéterminées de celles qui le sont peu. Les résultats partagés de cette étude mettent donc en valeur le besoin d'approfondir l'étude de ces deux variables lorsqu'elles sont en présence l'une de l'autre.

L'étude de Stancliffe (1997)

Dans cette étude, Stancliffe (1997) explore deux variables de l'environnement en conjonction avec des occasions de faire des choix offertes à des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Les deux variables soumises à l'expérimentation sont le nombre de résidants hébergés dans un milieu de vie de même que le nombre d'heures en soutien offert par les intervenants.

Cette étude est effectuée avec l'aide de 50 intervenants (12 hommes, 38 femmes) qui travaillent au sein de cinq services résidentiels gouvernementaux intégrés dans la communauté et de huit services de même types mais provenant du secteur privé. Ces répondants doivent identifier des résidants qui peuvent échanger verbalement sur les occasions qu'ils ont de faire des choix. Pour ce faire, ces intervenants doivent avoir des contacts réguliers et bien connaître les personnes ciblées.

Les 65 résidants adultes australiens sélectionnés (28 hommes et 37 femmes) proviennent des villes de Sydney et de Wollongong et ont un âge moyen de 33,72 ans ($\bar{ET} = 11.24$, écart de 19 à 58 ans). Le degré de déficience intellectuelle de ces derniers se répartit selon les proportions qui suivent : 21 légères, 26 moyennes et 18 sévères. Ces participants vivent dans 46 milieux de vie intégrés dans la communauté hébergeant de 1 à 5 résidants qui sont soutenus par des membres du personnel. Alors que 44 de ces unités de vie sont totalement séparées de toutes les autres qui hébergent des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, les deux autres sont des appartements hébergeant une personne dans un immeuble de quatre logements pour personnes présentant une déficience intellectuelle. À l'exception d'un seul participant, tous les autres vivent avec une ou d'autres personnes qui présentent aussi une déficience intellectuelle. La durée moyenne de l'occupation de ces personnes dans leur milieu de vie est de 2.74 ans ($\bar{ET} = 2.16$, écart de 2 mois à 13 ans). Pour 41 des 65 participants, aucun intervenant n'est présent la nuit dans leur milieu de vie. Alors que 10 participants sont sans emploi ou à la retraite et ne participent à aucune activité, 7 d'entre eux fréquentent un centre de jour, 40 travaillent dans un milieu protégé, 5 font du bénévolat, 2 ont un travail régulier dans la communauté et 1 est impliqué dans un programme d'éducation aux adultes.

Pour les fins de cette étude, la variable nombre d'heures en soutien offert par un intervenant est définie comme étant le nombre total d'heures hebdomadaires dans lequel un ou plusieurs intervenants (a) travaillent avec la personne dans la communauté ou (b) sont en présence dans le milieu de vie durant les heures d'éveil. Selon les calculs de l'auteur, le maximum d'heures en soutien que peut recevoir un participant dans une semaine est établi à 112.

Plusieurs instruments de mesure sont utilisés pour réaliser cette étude cependant, ceux étant en lien avec les résultats ci-bas retenus sont le *Choice Questionnaire*

(Stancliffe & Parmenter, 1999) de même que le *Client and Staff Biographical Details Sheets* pour lequel les auteurs ne sont pas inscrits.

Le *Choice Questionnaire* (Stancliffe & Parmenter, 1999) est un instrument de 26 énoncés qui mesure les occasions qu'ont les adultes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix. L'heure du coucher, l'utilisation du téléphone, les finances, la santé, les activités sociales et les activités de jour (travail, etc.) sont des exemples d'items. Le pointage se fait de 1 *pas de choix* à 3 *libre choix*, ce qui dégage un score total possible de 26 à 78. Plus le score est élevé, plus les occasions de choisir sont nombreuses. Cet instrument offre deux versions qui sont celles des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et des intervenants. Alors qu'elle démontre une validité de critère jugée bonne par l'auteur, sa fidélité test-retest s'élève à .95 pour la version autoévaluative (personnes qui présentent une déficience intellectuelle) et à .89 pour la version des intervenants. Finalement, la consistance interne se situe à .81 pour la version autoévaluative et à .90 pour celle des intervenants.

Concernant le *Client and Staff Biographical Details Sheets*, l'auteur précise uniquement que cet instrument permet la cueillette de données sur la quantité de soutien offert par les intervenants et qu'il est complété par ces derniers.

Les résultats bruts obtenus au *Choice Questionnaire* sont soumis à une analyse de variance multivariée qui révèle des différences significatives pour la variable nombre de résidants hébergés dans un milieu de vie (trace de Pillai = .417, $F(8, 120) = 3.95$, $p = .000$). Des analyses de comparaisons univariées séparées précisent que ces différences sont significatives à la fois avec les scores des résidants ($F(4, 60) = 5.15$, $p = .001$) et des intervenants ($F(4, 60) = 7.43$, $p = .000$). Plus spécifiquement, une analyse multivariée à contraste simple indique que les résultats des scores des résidants et des intervenants démontrent que les personnes hébergées au sein des milieux de un ou deux résidants ont significativement plus d'occasions de faire des choix que leurs pairs qui vivent dans des

milieux où en sont hébergés cinq ($p < .002$) alors que, pour leur part, les participants qui demeurent dans des milieux de quatre et de cinq personnes ont significativement moins d'occasions de faire des choix ($p < .007$) que leurs pairs qui vivent seuls.

Puisque les occasions de faire des choix diffèrent aussi de manière significative avec les caractéristiques individuelles des résidants (quotient intellectuel, comportements adaptatifs et troubles de comportement), ces dernières sont intégrées dans une analyse de covariance multivariée. Les résultats continuent de démontrer que la variable nombre de résidants diffère toujours de manière significative (trace de Pillai = .349, $F(8, 114) = 3.01$, $p = .004$) en rapport aux occasions qu'ont les résidants de faire des choix. Des analyses de covariance univariées précisent que ces différences sont significatives autant avec les scores des participants ($F(4, 57) = 3.44$, $p = .014$) qu'avec ceux des intervenants ($F(4, 57) = 4.80$, $p = .002$).

Puisque les deux variables de l'environnement (nombre de résidants et nombre d'heures en soutien des intervenants) sont fortement corrélées ($r = .62$), l'auteur effectue des analyses de régression hiérarchique séparées avec les scores des résidants et des intervenants. Dans les deux cas, le premier bloc est constitué des variables individuelles quotient intellectuel, comportements adaptatifs et troubles de comportements alors que le deuxième bloc est composé des deux variables de l'environnement. Les résultats révèlent une augmentation significative du coefficient R^2 de même qu'une divergence entre la perception des participants et des intervenants concernant l'une des deux variables de l'environnement. À cet égard, les scores des intervenants démontrent que les deux variables de l'environnement sont importantes alors que pour leur part, ceux des participants précisent que la variable nombre d'heures en soutien est la seule qui s'avère significative. Finalement, ces mêmes analyses démontrent aussi que le regroupement des deux variables de l'environnement compte pour un quart de la variance des occasions de faire des choix.

Les résultats d'études antérieures, jumelés à la possibilité d'une anomalie lors de la réalisation de la régression hiérarchique, incitent l'auteur à conclure que les deux variables de l'environnement à l'étude sont d'importants prédicteurs de choix mais que le poids de chacune d'elle peut varier d'une étude à l'autre. Puisque tous les participants de cette étude s'expriment de façon verbale et que 43% de ces derniers vivent dans un milieu semi-indépendant qui bénéficie de moins de 21 heures de présence du personnel par semaine, l'échantillon utilisé n'est donc pas représentatif de la population générale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Malgré la nature de l'étude qui ne permet pas d'inférences causales de même que le manque de détails concernant le *Client and Staff Biographical Details Sheets*, les résultats de cette recherche suggèrent fortement que le nombre de résidents d'un milieu de vie de même que les périodes caractérisées par l'absence d'intervenants offrent plus d'occasion d'exercer des choix de manière libre. Justement, tous les participants de cette étude qui habitent dans les milieux semi-indépendants décident du moment de leur couvre-feu alors que 21.6% des personnes qui habitent dans un milieu caractérisé par un haut niveau de présence d'intervenants exercent un contrôle limité ou n'en ont aucun à cet égard ($\chi^2 = 6.90, p = .032$).

Malgré les résultats, l'auteur précise que les personnes qui démontrent de faibles habiletés auront sans doute besoin d'un soutien constant de la part des intervenants pour exercer des choix à la fois concernant des éléments qui se veulent élémentaires mais surtout pour ceux plus importants tels que ceux inhérents à leur sécurité personnelle. Toutefois, concernant les personnes qui possèdent un niveau d'habileté de modéré à élevé, l'absence d'intervenant favoriserait l'augmentation des occasions de faire des choix.

L'étude de Stancliffe et Abery (1997)

Dans cette étude, Stancliffe et Abery (1997) s'intéressent, entre autres, aux changements que vivent les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sur les occasions qu'elles ont de faire des choix suite à leur désinstitutionnalisation. La définition retenue par les auteurs concernant l'action de faire un choix est le fait de « choisir librement, parmi deux alternatives ou plus, celle que l'on préfère » (p. 160, traduction libre). Aucune hypothèse n'est formellement proposée.

Au nombre de 127, les participants de cette étude (65 hommes et 62 femmes) sont recrutés au sein de la banque d'information du *Minnesota Longitudinal Study Database* (Hayden, DePaepe, Soulen & Polister, 1995). La moyenne d'âge des participants à la mesure de base est de 45.82 ans ($ÉT = 13.22$) pour les 71 participants qui sont demeurés en institution et de 43.54 ans ($ÉT = 10.17$) pour les 56 personnes ayant intégré la communauté. Parmi l'ensemble des participants, 61% présentent un fonctionnement qui se situe au niveau de la déficience intellectuelle profonde, 30% au niveau sévère et 9% de modéré à léger. À l'exception de sept participants (six afro-américains et un asio-américain) tous les autres sont de race blanche.

La réalisation de cette étude, de nature corrélationnelle descriptive et quasi expérimentale prétest–post-test avec groupe témoin non équivalent, s'échelonne sur une période d'environ quatre ans. Un total de quatre entrevues sont réalisées auprès d'intervenants qui connaissent les participants depuis au moins quatre mois. Par souci de s'assurer de la justesse des renseignements, les intervenants sont invités à consulter le dossier de leurs participants durant l'entrevue.

Les occasions qu'ont les participants de faire des choix sont mesurées à l'aide du *Consumer Choice Scale* (CCS). Il s'agit d'un instrument de neuf énoncés mesurant, entre autres, le choix de l'heure du coucher, du moment de prendre son repas ou son

bain, etc. La mesure est calculée à l'aide des trois alternatives de réponses : 2 « choix libre : la personne fait ses propres choix à n'importe quel moment où elle en a l'occasion », 1 « quelques choix : la personne a quelques occasions de faire des choix et/ou la personne fait des choix mais avec le soutien d'une autre personne » et 0 « pas de choix : une autre personne choisit pour elle et/ou les occasions de faire ce choix ne sont pas disponibles ». Une force de corrélation de .95 (test-retest) de même qu'un coefficient alpha de Cronbach des premières mesures variant de .71 à .75 témoignent d'une bonne fidélité de l'instrument. À l'inverse, aucune valeur psychométrique de la validité est disponible. Les auteurs de même que l'année de parution de l'instrument sont des données manquantes. Dans leur souci de considérer les autres choix que peuvent faire les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, les chercheurs ont ajouté un dixième item « autre choix » de nature ouverte. L'attribution du score de ce dernier se fait aussi par le moyen d'une échelle en trois points : 2 « mentionne deux autres choix ou plus », 1 « mentionne un autre choix » et 0 « mentionne qu'il n'y a pas d'autre choix de disponible ». Le résultat du score total de l'instrument, calculé par l'addition des 10 items, dégage donc un résultat variant de 0 à 20 ou un score élevé indique que le participant est exposé à un grand nombre d'occasions de faire des choix. Étant donné la nature subjective du dernier item, une évaluation de la fidélité inter-observateurs est réalisée et un résultat de 93.3% d'accord est révélé. Finalement, une partie de l'entrevue est réservée à la cueillette d'autres informations telles que le nombre de résidants qui demeure dans le milieu de vie du participant, etc.

L'étude débute en 1990 par une mesure de base (première entrevue). Tous les participants demeurent alors dans l'une des deux institutions participantes de type « soins intermédiaires » (Intermediate Care Facilities for the Mentally Retarded – ICF/MR) de l'état du Minnesota. Au moment de la deuxième entrevue, les participants ayant quitté l'institution avaient intégré la communauté depuis environ neuf mois. Considérant la complexité d'un tel procédé, le temps réel écoulé depuis leur intégration varie considérablement d'une personne à l'autre. Par exemple, certaines d'entre elles ne

vivaient dans la communauté que depuis 2 mois alors que d'autres y vivaient depuis 16 mois. Par la suite, une troisième entrevue est réalisée 13 mois suivant la précédente. Il s'est alors écoulé en moyenne près de 20 mois ($M = 19.74$, $ÉT = 4.30$) depuis l'intégration des participants dans la communauté. Enfin, une quatrième entrevue s'effectue 12 mois plus tard ($M = 31.48$, $ÉT = 4.10$).

Malgré le peu d'occasions de faire des choix offertes aux deux groupes de participants à l'étude, des analyses de covariances multivariées à mesures répétées démontrent que les personnes intégrées ont tout de même significativement plus d'occasions que leurs pairs qui sont demeurés en institution ($F(1, 122) = 11.32$, $p = .001$) et ce, malgré le contrôle statistique de la variable troubles de comportements.

Une analyse de régression multiple utilisant la variable indépendante occasions de faire des choix de la dernière entrevue ($R^2 = .551$) révèle, entre autres, que le type de milieu de vie (intégrés ou institutionnalisés) ($\beta = .24$, $p = .002$) de même que la mesure de base ($\beta = .16$, $p = .028$) au CCS sont des variables prédictives d'occasions de faire des choix alors que le nombre de résidants, bien qu'il ne soit pas significatif, dégage tout de même un score intéressant ($\beta = .14$, $p = .066$).

Puisque la mesure de base des occasions de faire des choix des deux groupes soumis à l'étude n'est significativement pas différente, les résultats suggèrent que l'intégration des personnes dans un milieu de vie intégrée favorise les occasions des personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix cependant, comme le soulignent les auteurs, le fait que la majorité des personnes intégrées n'ont aucun choix sur des sujets aussi élémentaires que celui du moment de prendre son bain témoigne que la relocalisation dans la communauté ne soit pas, à lui seul, un facteur suffisant pour favoriser une amélioration majeure sur le contrôle personnel des personnes qui présentent une déficience intellectuelle majoritairement sévère et profonde. Le degré important de déficience intellectuelle des participants, l'absence de

l'utilisation de techniques destinées à soutenir les choix des personnes intégrées de même que la nature hautement régulée des milieux intégrés soumis à l'étude sont trois facteurs soulevés par les auteurs pouvant contribuer à la diminution de l'effet de la désinstitutionnalisation sur les occasions qu'ont les participants de faire des choix. De plus, ces raisons évoquées expliquent aussi possiblement la stabilité dans le temps des occasions de faire des choix qui demeurent faibles et ce, même après quelques années suivant l'intégration des participants dans la communauté.

Contrairement à d'autres études évaluant l'influence de la variable nombre de résidants dans un milieu de vie, les résultats de celles-ci révèlent que cette dernière n'est pas une variable prédictive des occasions de faire des choix. Considérant les études de Tossebro (1995) et de Stancliffe (1997) qui révèlent que l'effet favorable de cette variable apparaît uniquement dans les milieux où vivent cinq résidants et moins, les auteurs de cette étude ne sont donc pas étonnés de ce résultat puisque seulement six de leurs participants ont intégré un milieu caractérisé par ce paramètre.

Puisque les milieux intégrés hébergent moins de résidants, il est possible que les intervenants qui y travaillent connaissent davantage leurs usagers que ceux qui travaillent en institution hébergeant un plus grand nombre de résidants. De ce fait, les auteurs de l'étude considèrent qu'il est possible que les cotations des intervenants oeuvrant dans les milieux intégrés soient plus favorables que celles de leurs collègues en institution. Malgré ce biais possible, de même que l'impossibilité d'inférences causales, cette étude démontre que l'intégration dans la communauté favorise les occasions offertes aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix. Elle révèle de plus que le type de milieu de vie, de même que les occasions antérieures offertes aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix sont des variables prédictives.

L'étude de Wehmeyer et Bolding (1999)

Cette étude par échantillonnage-appariée est réalisée, entre autres, pour examiner et comparer le degré d'autodétermination et d'occasions de faire des choix des personnes qui présentent une déficience intellectuelle en fonction du milieu de vie ou de travail qu'elles fréquentent. Les auteurs prétendent que les participants hébergés dans les milieux intégrés auront des scores significativement plus favorables aux deux mesures à l'étude que leurs pairs qui vivent dans les deux types de milieu regroupé.

Les participants sont regroupés en 91 triades et sont sélectionnés selon le type de milieu de vie ou de travail qu'ils fréquentent, leur QI (écart maximum de cinq points) et, lorsque possible, avec leur âge (écart de huit ans maximum) et leur sexe. Principalement recrutés dans le nord des États-Unis, les 273 participants, sont 153 hommes (M âge = 40.10, M QI = 61.35) et 120 femmes (M âge = 37.01, M QI = 61.63).

Les trois types de milieu de vie ou de travail soumis à l'expérimentation se définissent comme suit. D'abord, les milieux intégrés accueillent des personnes qui, sur le plan socioprofessionnel, font un travail compétitif d'au moins 20h/sem. (parfois avec le soutien d'un intervenant) dans la communauté pour un salaire minimum ou supérieur. Sur le plan résidentiel, ses résidants vivent seules ou avec d'autres de manière autonome et avec un minimum de soutien dans leur appartement ou maison. Deuxièmement, les milieux intégré-regroupés sont constitués de personnes qui travaillent dans un milieu protégé, impliquant un emploi avec salaire selon leur production. Le milieu de vie de ces personnes est un foyer de groupe situé dans la communauté et dans lequel vivent généralement quatre à six résidants. Finalement, les participants des milieux ségrégués-regroupés reçoivent des services dans un programme de jour opéré par un centre de services. Cette catégorie inclut également les personnes qui n'ont jamais travaillé et qui participent à un programme ségrégué de préparation au travail alors qu'elles sont en attente d'un emploi. Les milieux de vie des personnes de cette catégorie sont soit dans

une institution (privée ou gouvernée par l'état) ou dans une maison de soins hébergeant un minimum de 12 résidents.

Parmi les deux instruments de mesure utilisés, la version pour adulte de l'*ARC's' Self-Determination Scale* (Wehmeyer & Kelchner, 1995) est celle qui permet de déterminer le degré d'autodétermination des participants. Destinée aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle, ce sont ces dernières qui la complètent. Il s'agit d'un outil de 72 items regroupés en quatre sous-échelles mesurant l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'*empowerment* psychologique et l'autoréalisation. Ces dernières obtiennent un score pouvant atteindre jusqu'à 148 points ou une valeur élevée indique un haut degré d'autodétermination. La version initiale (pour adolescents) fut antérieurement soumise à des analyses de validité de critères qui dégagent des relations existantes entre cet instrument et d'autres mesures similaires. De plus, des analyses factorielles répétées indiquent qu'elle témoigne d'une validité de construit adéquate. Finalement, une analyse de cohérence interne révèle une bonne fidélité ($\alpha = .90$). Pour sa part, la version pour adultes est identique à celle pour adolescents à l'exception de quelques mots qui sont changés (par exemple : « école » pour « travail »). Une analyse de variance factorielle effectuée dans le cadre de cette étude témoigne que cette version est similaire à celle pour adolescents. Finalement, le résultat d'une analyse de consistance interne ($\alpha = .92$) s'avère supérieur à celui de la version originale.

En dernier lieu, le *Life Choices Survey* (LCS) (Kishi et al., 1988) est uniquement répondu par les 10 participants qui ont déménagé d'un milieu de vie à un autre. Une description de l'instrument peut être consultée dans le résumé de l'étude de Stancliffe et Wehmeyer (1995) qui se trouve dans cette même portion du travail. Une différence entre les deux études se constate du fait que dans celle-ci (Wehmeyer & Bolding, 1999), les auteurs ne précisent aucune valeur psychométrique.

¹ L'ARC des États-Unis est une association nationale pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

La mise à l'épreuve de l'hypothèse se fait par l'utilisation d'analyses de variances. Ces dernières, réalisées avec les scores du degré d'autodétermination, révèlent des différences significatives selon les types de milieu ($F(2, 270) = 3.224, p = .011$). D'abord, des analyses post-hoc indiquent que les scores des milieux intégrés diffèrent de manière significative avec ceux des milieux intégrés-regroupés concernant la mesure d'autodétermination (.025). De plus, les milieux intégrés se distinguent aussi de manière significative avec les milieux ségrégués-regroupés (.045). Les scores obtenus aux deux échelles ne démontrent toutefois aucune différence significative entre les deux types de milieu regroupé. L'hypothèse des auteurs résiste donc à l'expérimentation.

D'autres analyses de variances par types de milieu, effectuées cette fois avec les scores du LCS, révèlent que les personnes qui fréquentent les milieux de vie intégrés ont significativement plus d'occasions de faire des choix que celles qui fréquentent les deux types de milieu regroupé ($F(2, 138) = 16.430, p < .0001$). Une fois de plus, les deux types de milieu regroupé ne démontrent aucune différence significative entre eux.

Ainsi, à âge, sexe et QI appariés, les personnes qui vivent ou travaillent dans un milieu intégré sont plus autodéterminées et ont plus d'occasions de faire des choix que leurs pairs qui vivent ou travaillent dans les deux types de milieu regroupé. Puisque le quotient intellectuel des participants est contrôlé par l'appariement des participants et que les scores du degré d'autodétermination et des occasions de faire des choix varient de la même manière entre les différents types de milieu, les auteurs prétendent qu'il est fort probable que la variable occasions de faire des choix contribue à exercer une certaine influence sur le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Les résultats doivent cependant être analysés en tenant compte du fait que les participants proviennent d'un milieu de vie ou de travail et que ces derniers peuvent donc être influencés par l'un ou l'autre des milieux (vie ou travail) que fréquente la personne. De plus, malgré l'absence de détails concernant certains instruments de mesure de même que la nature de l'étude qui ne permet aucune inférence

causale, ces résultats confirment l'hypothèse des auteurs, supportent l'importance de l'intégration des personnes dans la communauté pour la promotion de l'autodétermination et ajoutent une valeur supplémentaire à l'importance de poursuivre l'étude des facteurs environnementaux en lien avec le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

L'étude de Stancliffe, Abery et Smith (2000)

L'étude de Stancliffe, Abery et Smith (2000) s'intéresse à l'influence de plusieurs variables environnementales à la fois sur le contrôle personnel et les trois compétences de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Pour ce faire, ces variables sont observées en compagnie des variables type de milieu de vie et nombre de résidants hébergé dans le milieu de vie. Dans un second temps, les huit variables environnementales suivantes sont mises à l'épreuve avec la variable contrôle personnel : (a) politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie des résidants, (b) individualisation dans les routines quotidiennes, (c) autonomie des intervenants, (d) habiletés et connaissances des intervenants, (e) attitude des intervenants, (f) nombre d'heures en soutien dispensé par les intervenants, (g) réseau social des résidants de même que (h) argent mensuel disponible aux résidants pour leurs dépenses discrétionnaires.

Les auteurs prédisent que (a) le contrôle personnel de même que les trois compétences de l'autodétermination exercées par les participants différeront de manière significative selon le type de milieu de vie et le nombre de résidants et (b) les variables environnementales à l'étude démontreront une relation significative et indépendante du degré de contrôle personnel.

Les 74 participants de cette étude sont âgés de 20.8 à 71.7 ans ($M = 37.6$, $ET = 11.6$ ans) et sont recrutés au sein de sept services résidentiels privés de la région urbaine et rurale du Minnesota. La répartition ethnique de ces 40 hommes et 34 femmes se fait comme suit : 68 euro-américains, deux afro-américains, deux amérindiens, un asio-américain, un européen et un hispano-américain. Concernant leur degré de soutien légal au consentement, 22 participants sont considérés aptes à consentir, 14 ont le soutien d'un tuteur et 38 reçoivent de l'aide d'un curateur. En ce qui concerne leur degré de déficience intellectuelle, 8 participants se situent au niveau profond, 6 au niveau sévère, 20 au niveau modéré et 40 au niveau léger. En plus de leur déficience intellectuelle, 10 participants sont épileptiques, 6 ont un trouble sensitif, 9 présentent une déficience physique, 17 ont une maladie mentale et 19 sont atteints de maladies physiques chroniques. Alors que 15 participants vivent dans des milieux de vie semi-indépendants, 21 résident dans des *Home and Community Based Services* (HCBS) et 38 habitent en institution de type « soins intermédiaires » (*Intermediate Care Facilities for the Mentally Retarded* - ICF/MR).

La plupart des participants qui habitent dans les milieux semi-indépendants vivent seul alors que certains cohabitent avec un ou deux compagnons. Ces milieux de vie sont habituellement les seuls milieux semi-indépendants de l'immeuble et le soutien des membres du personnel dans chacun de ces derniers varie de 3 à 11 heures par semaine. Concernant les services HCBS, ils offrent principalement deux types d'aménagement de milieu et de soutien. D'abord, la majorité des participants vivent dans des maisons hébergeant quatre personnes et pour lesquelles un soutien à temps plein est dispensé. Les autres milieux de ce type de catégorie sont des appartements qui hébergent de une à trois personnes, habituellement à l'intérieur d'un immeuble composé d'appartements hébergeant d'autres usagers. Pour ce type de milieu de vie, l'intensité du soutien varie de trois heures par semaine à du temps plein. En dernier lieu, les ICF/MR offrent plusieurs configurations possibles. D'une part, la moitié des participants de ce type de milieu vivent dans une maison de groupe dont toute, sauf une, héberge six

résidents. L'autre moitié des participants hébergés dans ce type de milieu est partagée selon les configurations qui suivent. Pour certains, il s'agit d'unités de vie qui hébergent deux ou trois personnes dans un quadruplex alors que pour d'autres, ils vivent dans une unité de vie de quatre personnes à l'intérieur d'un immeuble hébergeant 44 personnes. Finalement, les deux derniers participants proviennent d'un milieu de 12 personnes. Les intervenants des ICF/MR sont toujours en présence lorsqu'un résident est sur les lieux.

Les données soumises à l'expérimentation proviennent d'un grand nombre d'instruments de mesure cependant, les neuf outils d'évaluation qui suivent sont ceux spécifiquement en relation avec l'étude des facteurs environnementaux. Les mesures sont toutes complétées par l'entremise des 57 intervenants qui travaillent auprès des participants dans les divers milieux de vie. Ces intervenants entretiennent habituellement des contacts quotidiens avec les participants et leur offrent un soutien direct ou très régulier depuis en moyenne 54.4 mois ($ET = 42.4$). Leur moyenne hebdomadaire d'heures travaillées est de 38.9 heures ($ET = 5.4$).

Les compétences de l'autodétermination des participants sont évaluées à l'aide du *Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes and Knowledge Evaluation Scale - Adult Edition* (Abery, Stancliffe, Smith, McGrew & Eggebeen, 1995). Il s'agit d'une échelle de 160 items mesurant les trois domaines habiletés, attitudes et connaissances des participants. D'abord, la sous-échelle habiletés est conçue de 70 items répartis en sept domaines (faire des choix, s'établir des buts, résoudre des problèmes, autorégulation, habileté de défense personnelle, habileté sociales et de communication et finalement, habileté de vie en communauté) regroupant chacun 10 items. Les répondants évaluent la fréquence dont l'énoncé fut vrai au cours des trois derniers mois. Le répondant est soumis aux cinq alternatives de réponses : 1 « rarement, pas du tout », 2 « pas très souvent », 3 « souvent » et 4 « très souvent, toujours ». Une réponse « je ne sais pas » est aussi disponible. Deuxièmement, la sous-échelle connaissances présente 40 items répartis dans les quatre domaines (a) ressources et système, (b) lois, droits et

responsabilités, (c) perception des options et (d) conscience de soi. Chacune de ces dernières regroupe aussi 10 items. Finalement, la sous-échelle attitudes expose un total de 50 énoncés qui sont répartis au sein des cinq domaines (a) lieu de contrôle, (b) estime de soi / acceptation de soi, (c) confiance en soi / efficacité personnelle, (d) détermination et (e) valeur par les autres. Chacun de ces domaines suggèrent aussi 10 items. Pour chacune des deux dernières sous-échelles, et en se référant aux trois derniers mois, les répondants doivent indiquer leur degré d'accord concernant l'item sur l'échelle en quatre points : 1 « fortement en désaccord », 2 « en désaccord », 3 « en accord » et 4 « fortement en accord ». Une réponse « je ne sais pas » est aussi disponible. L'outil présente une fidélité inter-observateur adéquate ($r = .78$ à $.94$), une consistance interne de $.81$ à $.96$ (α Cronbach) de même qu'une valeur test-retest à court terme satisfaisante ($.80$ à $.96$). Concernant la validité, les auteurs nous réfèrent à une autre étude en précisant que l'autodétermination des participants révèle des différences significatives selon les trois niveaux de soutien légal au consentement des participants.

Le niveau de contrôle personnel exercé par les participants est estimé par le *Minnesota Opportunities and Exercise of Self-Determination Scale - Adult Edition* (Abery, Stancliffe, Smith, McGrew & Eggebeen, 1995). Cet outil, qui mesure deux volets, est uniquement utilisé pour évaluer le degré auquel la personne exerce du contrôle personnel sur plusieurs aspects de sa vie. Cette partie de l'outil comprend un total de 35 items répartis dans les quatre domaines (a) à la maison, (b) avec les amis, (c) santé et (d) faire des plans et s'établir des buts à la résidence. L'évaluation du répondant se fait sur une échelle en quatre points dont le spectre varie de 1 *aucun* à 4 *totalelement*. Le score total de cette sous-échelle peut varier de 35 (control minimum) à 140 points (control maximum). La fidélité inter-observateur de l'instrument est satisfaisant ($.81$ à $.88$) de même que sa valeur test-retest observée à court terme ($.83$ à $.93$). La consistance interne de l'instrument est de $.97$ (α Cronbach). Une fois de plus, la validité de l'instrument n'est pas décrite. Les auteurs nous réfèrent aussi à une autre étude qui

démontre que l'autodétermination des participants diffère de manière significative selon les trois degrés de soutien légal au consentement qu'ils bénéficient.

Le *Community Oriented Programs Environment Scale-form R* (Moos, 1974, 1988) est l'outil qui permet l'évaluation des politiques et des pratiques qui soutiennent l'autonomie des résidents. Seulement deux des 10 sous-échelles sont utilisées. Il s'agit de celle sur l'autonomie (les personnes sont autonomes dans leur prise de décisions et dans leurs relations avec le personnel) de même que celle sur le contrôle exercé par les intervenants (utilisation d'horaires et de règlements qui leur permet un certain contrôle sur les résidents). Les items sont des énoncés impliquant un élément du programme et le répondant doit indiquer si chacun d'eux est plutôt vrai ou faux. Les résultats de chacune des sous-échelles varient de 0 à 10. La consistance interne de l'instrument s'élève à .64 (α Cronbach).

Pour sa part, le *Groupe Home Management Schedule* (Conroy & Bradley, 1985) permet spécifiquement de mesurer le degré d'individualisation des routines quotidiennes de même que la participation des résidents dans leurs prises de décisions concernant leurs activités. Cet instrument de 10 énoncés dégage un score variant de 0 à 30 points. Bien qu'aucune valeur sur la validité ne soit démontrée, les auteurs spécifient toutefois qu'il possède une fidélité inter observateur de .78, une valeur test-retest de .73 de même qu'une consistance interne de .90 (α Cronbach).

Étant donné qu'un certain contrôle est exercé de la part des gestionnaires et/ou décideurs externes, l'autonomie des membres du personnel est mesurée grâce à l'utilisation du *Responsability For Household Decision-Making Scale* (Packer & Wright, 1983). Il s'agit d'une version modifiée d'une échelle mettant à l'épreuve 25 décisions à prendre sur le fonctionnement du milieu de vie (maintenance, heure des repas, etc.) de même que sur des éléments administratifs (engagement ou mise à pied d'un employé, admission d'un autre résident, etc.). Les énoncés sont répondus par la sélection de l'une

des alternatives possibles suivantes indiquant la personne étant la plus impliquée dans la prise de décisions : (a) « résidant », (b) « résidant et employé », (c) « employé », (d) « service de gestion », (e) « famille/tuteur », ou (f) une « personne extérieure ». Plus le nombre d'énoncés choisis par le personnel et/ou les résidants est faible, plus le control est exercé par une personne extérieure au milieu de vie. Les auteurs ne précisent aucune indication sur l'attribution des points. Finalement, la seule valeur psychométrique présentée est sa consistance interne dont la valeur s'élève à .89 (α Cronbach).

Le *Residence Supervisor Performance Rating* (Burchard & Thousand, 1988) mesure les variables habiletés et connaissances des intervenants concernant la normalisation (26 items) et les programmes de modification de comportements (14 items). Complété par le superviseur de l'intervenant, les réponses sont inscrites sur une échelle variant de 1 à 5. L'item 21 n'est pas considéré puisqu'il s'agit d'une mesure s'adressant uniquement au superviseur des intervenants. Le score total de l'instrument est donc calculé par l'addition des 39 items. Le coefficient alpha (de .88 à .98) est la seule valeur psychométrique évoquée.

Le *Community Living Attitudes Scale* (Henry, Keys, Jopp & Balcazar, 1996), destiné à mesurer l'attitude des intervenants dans leurs relations avec les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, possède 40 énoncés subdivisés en quatre sous-échelles évaluant : l'*empowerment* (13 items), l'exclusion (8 items), la surprotection (7 items) et la similarité (12 items). Les valeurs de la fidélité de l'instrument varient de .75 à .86 pour le coefficient alpha et de .70 à .75 pour la fidélité test-retest. La validité de cet outil est jugée acceptable par les auteurs.

Toujours en relation avec les caractéristiques des membres du personnel, la variable nombre d'heures en soutien des intervenants est calculée en divisant le nombre d'heures hebdomadaires en présence des intervenants par le nombre de résidants recevant ce soutien.

En dernier lieu, le *Social Network Analysis Interview Form* (Horner, Newton, LeBaron, Stoner & Ferguson, 1989) est utilisé pour recueillir des informations à propos du réseau des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Il permet d'identifier le nombre de membres de la famille, d'amis, de personnel payé et de collègues de travail de même que le nombre de co-locataires qui sont importants pour la personne et/ou qui se sont impliqués dans une activité avec lui au cours du dernier mois. Plutôt que de répondre aux questions oralement, l'outil est modifié afin d'en faire un instrument papier-crayon. La seule valeur psychométrique évoquée est la fidélité test-retest se situant à .83.

En plus des précédents, un questionnaire écrit est administré aux répondants dans le but d'obtenir des informations concernant le milieu de vie des participants, leur emploi, de même que diverses autres informations. Le type de résidence et le programme de jour fréquenté par la personne de même que la date de naissance, le sexe, l'éducation culturelle, le salaire, l'argent disponible pour les achats discrétionnaires, le degré de soutien légal au consentement, le niveau de déficience intellectuelle et autres troubles que présentent les participants sont tous des éléments abordés par ce dernier.

D'abord, des analyses de variance démontrent que les trois compétences de l'autodétermination (habiletés, attitudes et connaissances) des participants diffèrent de manière significative selon les types de milieu de vie soumis à l'étude. Les personnes qui habitent dans les milieux semi-indépendants sont celles pour qui les habiletés, attitudes et connaissances sont les plus développées alors que celles qui vivent dans les ICF/MR obtiennent les scores les plus faibles. Lorsque les scores des comportements adaptatifs et des troubles de comportements sont utilisés en covariance, seule l'échelle habileté maintient sa différence significative.

D'autres analyses de variance démontrent que les résultats bruts des scores du contrôle personnel diffèrent aussi de manière significative selon les trois types de milieu

de vie. Les personnes qui habitent dans des milieux semi-indépendants démontrent plus de contrôle personnel que celles qui se logent dans des milieux HCBS qui, en retour, exercent plus de contrôle personnel que celles qui vivent dans les ICF/MR. Même en covariance avec les scores des comportements adaptatifs et des troubles de comportements, les trois types de milieux de vie diffèrent toujours de manière significative. Plus précisément, les personnes qui vivent dans les milieux semi-indépendants exercent significativement plus de contrôle personnel que celles qui demeurent dans les ICF/MR ($t(49) = -3.79, p < .001$) et les HCBS ($t(32) = -2.35, p < .05$). De plus, les scores ajustés des personnes qui vivent dans les HCBS sont significativement supérieurs à ceux de leurs pairs qui vivent dans les ICF/MR ($t(55) = -2.20, p < .05$).

La variable nombre de résidants est aussi en lien avec les trois compétences de l'autodétermination. Les résultats d'analyses de variance démontrent que les scores de ces compétences diffèrent de manière significative. Ainsi, les personnes qui vivent seules sont celles qui démontrent le plus de compétences à l'autodétermination alors que celles qui vivent dans les milieux de quatre personnes sont celles qui en démontrent le moins.

Toujours en relation avec la variable nombre de résidants, d'autres analyses de variances exercées avec les scores du contrôle personnel dégagent aussi des différences significatives. Les personnes qui vivent seules sont celles qui exercent le plus de contrôle personnel alors que celles qui demeurent dans un milieu de quatre personnes sont celles qui en démontrent le moins. Des analyses de covariance changent quelque peu les résultats. À ce sujet, une analyse post hoc avec les scores ajustés des troubles de comportements et des comportements adaptatifs précisent que les personnes qui vivent seules ont significativement plus de contrôle personnel que celles qui résident dans un milieu où vivent deux personnes ($t(20) = -2.90, p < .01$) et que leurs pairs hébergés dans les milieux où logent quatre personnes ($t(27) = -3.23, p < .005$). Le contrôle personnel

ne diffère toutefois pas de manière significative entre les personnes qui habitent seule de celles qui vivent dans les milieux hébergeant trois résidants.

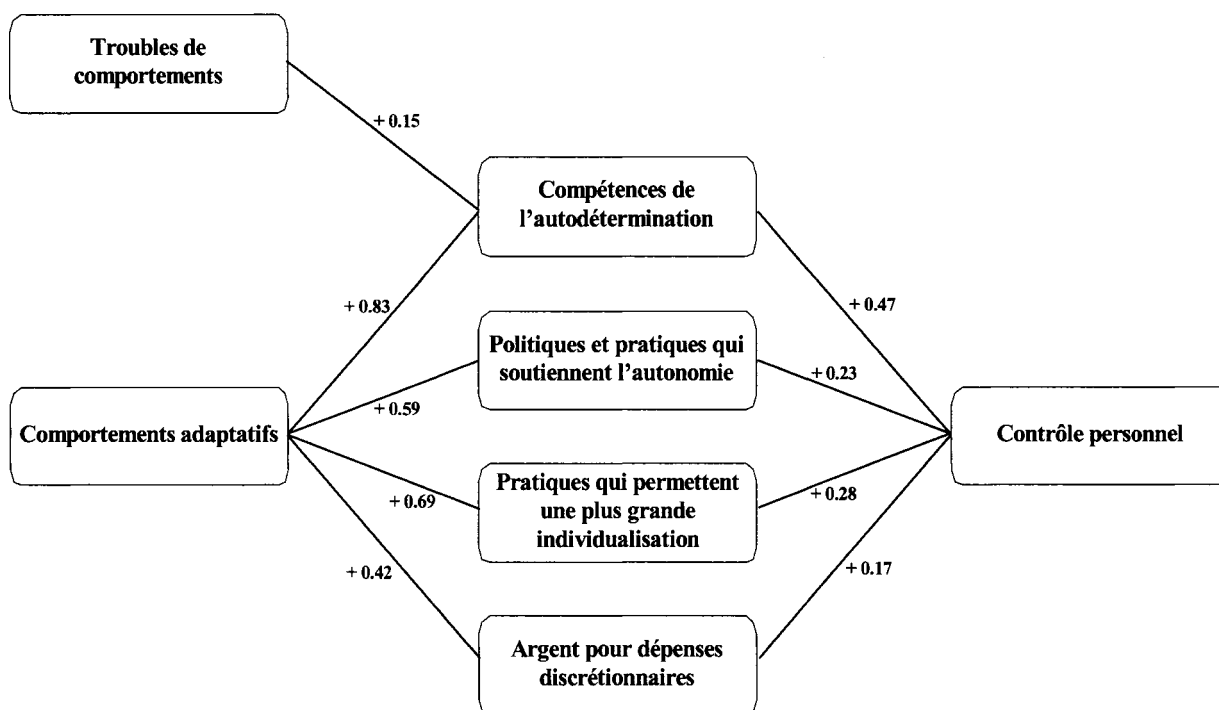
En plus des découvertes précédentes, des analyses de régressions hiérarchiques mettent en perspective que les variables de l'environnement à l'étude possèdent une contribution indépendante et significative de la variation du contrôle personnel des participants et compte pour 13% de sa variance. L'augmentation du coefficient R^2 de .13, démontre qu'ensemble, ces dernières s'avèrent d'importants prédicteurs du contrôle personnel et ce, d'autant plus qu'elles furent évaluées après que 76% de la variance du contrôle personnel fut expliquée par les deux blocs précédents de variables prédictives composées des trois compétences de l'autodétermination (habiletés, attitudes et connaissances) de même que des variables comportements adaptatifs et troubles de comportements. De ces variables de l'environnement, (a) les politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie des résidants, (b) les pratiques qui permettent une plus grande individualisation de même que (c) les sommes les plus importantes d'argent disponible pour les achats discrétionnaires des résidants sont les trois qui dégagent un coefficient bêta significatif.

Une analyse corrélationnelle démontre que les variables environnementales sont significativement corrélées avec la variable contrôle personnel à un seuil significatif de .01 ou mieux. De ces dernières, le degré d'individualisation des routines quotidiennes/participation des résidants dans leur prise de décisions concernant leurs activités ($r = .82$) de même que les politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie ($r = .71$) sont deux variables qui dégagent des forces de corrélation très élevées. Pour leur part, l'autonomie des membres du personnel (en opposition aux décideurs externes) ($r = .52$), la possession d'argent pour les dépenses discrétionnaires ($r = .51$) de même que le nombre d'heures en soutien des intervenants ($r = -.49$) démontrent des forces de corrélation très satisfaisantes. Finalement, la force de corrélation des variables nombre de membres de la famille et d'amis dans le réseau du participant ($r = .40$), attitudes du

personnel ($r = .35$) et habiletés et connaissances du personnel ($r = .34$) sont les variables qui démontrent les forces de corrélation les plus faibles.

Afin de clarifier davantage les relations entre le contrôle personnel et les diverses variables prédictives, les auteurs réalisent une analyse de cheminement qui révèle, entre autres, que les variables environnementales suivantes démontrent une association directe avec le contrôle personnel : (a) politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie des résidants, (b) pratiques qui permettent une plus grande individualisation et (c) possession d'argent pour les dépenses discrétionnaires. Ces résultats sont illustrés par la figure 3.

À la lumière de leurs résultats, les auteurs proposent quelques pistes d'interventions devant favoriser le niveau de contrôle personnel des résidants. Ces dernières suggèrent que les milieux de vie devraient (a) diminuer les règles de nature restrictive, (b) cesser les pratiques surprotectrices, et finalement, (c) rendre les routines quotidiennes plus flexibles et individualisées. Enfin, les auteurs suggèrent aussi d'augmenter leurs revenus financiers.



$N = 74$, $\alpha < .01$, $R^2 = .86$

Figure 3. Résultats de l'analyse de cheminement menée par Stancliffe, Aberly et Smith (2000).

En conclusion, plusieurs instruments de mesure utilisés dans cette étude sont peu décrits. De plus, les variables qu'elles mesurent auraient avantage à être plus claires. Les politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie de même que les politiques qui permettent une plus grande individualisation en sont des exemples. D'autre part, bien que la population soit peu élevée pour l'application d'une analyse de cheminement et de régression hiérarchique avec ce nombre important de variables impliquées dans les équations, ces résultats confirment les hypothèses des auteurs et suggèrent que les

variables de l'environnement contribuent de manière significative à la variation du contrôle personnel.

L'étude de Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)

Le but de l'étude de Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000¹) consiste à examiner la relation entre l'autodétermination et les « degrés de soutien légaux au consentement » de 76 adultes qui présentent une déficience intellectuelle vivant dans l'état du Minnesota. Les trois compétences de l'autodétermination (habiletés, attitudes et connaissances) de même que le contrôle personnel sont mises en relation avec les trois principaux degrés de soutien légal au consentement retenus par l'étude qui sont : « aucun substitut », « tuteur » (*conservator*) et « curateur » (*guardian*). Les hypothèses soumises sont que les participants jugés légalement compétents à consentir démontreront des compétences à l'autodétermination plus développées et exerceront plus de contrôle personnel sur leur vie que leurs pairs dont les décisions sont supervisées par un tuteur qui, pour leur part, démontreront des résultats plus favorables que ceux qui sont finalement assistés par un curateur.

Tels que le spécifient les auteurs, une personne accompagnée d'un curateur est présumée, par la loi, être légalement inapte et manque d'autorité aussi bien pour prendre des décisions que pour faire valoir ses droits civils. Le curateur peut alors prendre les décisions au nom de l'autre concernant (a) ses biens (propriété, finance, etc.), (b) sa personne (sélection de son milieu de vie, ses soins, sa protection, consentements médicaux, etc.) ou les deux. Ce niveau de substitution est le plus restrictif. Le tuteur est une personne nommée par la cour qui a le mandat de soutenir la personne en difficulté. Cette forme plus limitée de pouvoir sur la personne est restreinte uniquement à certaines

¹ En lien à l'étude de Stancliffe, Abery et Smith (2000), et tel qu'expliqué précédemment, cette référence sera toujours écrite au long afin d'éviter toutes confusions que peut susciter son abréviation.

sphères problématiques. Les bénéficiaires ne sont pas considérés légalement inaptes puisqu'ils détiennent tout de même la plupart de leurs droits civils. De cette manière, le tuteur peut prendre des décisions uniquement sur les éléments spécifiés par la justice et la personne garde son droit de prendre des décisions concernant les autres secteurs.

Les 76 participants de cette étude ($M = 37.3$ ans, $ET = 11.6$, écart de 20.8 à 71.7 ans) sont 40 hommes et 36 femmes recrutés au sein de sept services résidentiels privés du Minnesota. Alors que 70 de ces derniers sont euro-américains, 2 sont afro-américains, 2 sont amérindiens, 1 est asio-américain et enfin, le dernier est d'ethnie mixte (européen, hispano-américain). Des 23 participants n'ayant aucun substitut au consentement, 21 ont une déficience intellectuelle légère et deux ont une déficience intellectuelle moyenne. Concernant les 15 personnes qui bénéficient du soutien d'un tuteur, deux d'entre elles reçoivent ce service du public alors que pour les autres, ce rôle est assumé par un membre de la famille, un ami, etc. Pour cette catégorie de substitution, 11 personnes présentent une déficience intellectuelle légère et les quatre autres se situent au degré moyen. Finalement, des 38 individus accompagnés d'un curateur, 20 d'entre eux reçoivent des services du privé alors que les 18 autres proviennent du secteur public. Toujours dans cette catégorie, 9 personnes présentent une déficience intellectuelle légère, 15 présentent une déficience intellectuelle moyenne, 6 ont une déficience intellectuelle sévère et 8 présentent un degré profond de déficience intellectuelle. Concernant les milieux de vie de l'ensemble des participants, 15 d'entre eux vivent dans un milieu semi-indépendant, 38 habitent en institution (ICF/MR) et 21 résident dans des services du *Home and Community Based Services* (HCBS). Finalement, 1 participant demeure avec sa famille naturelle et le dernier habite dans une famille d'accueil.

Les répondants de cette étude sont 59 intervenants qui connaissent bien les participants puisqu'ils sont en contact direct avec eux sur une base quasi quotidienne. De ce nombre, 13 d'entre eux complètent des questionnaires pour plus d'un participant ($M =$

2.31, écart de 2 à 4). La plupart de ces derniers travaillent à plein temps ($M = 38.50$ heures, $ÉT = 6.25$) et sont à l'emploi depuis en moyenne 54.53 mois ($ÉT = 42$).

Les instruments utilisés pour cette étude sont, d'abord, le *Minnesota Opportunities and Exercice of Self-Determination Scale - Adult Edition* (Abery, Stancliffe, Smith, McGrew & Eggebeen, 1995). Destinée à mesurer deux éléments, cette étude l'utilise uniquement pour sa portion évaluant le degré de contrôle personnel exercé par les participants sur des aspects variés de leur vie. Une description de l'instrument peut être consultée dans le résumé de l'étude de Stancliffe, Abery et Smith (2000) qui se trouve dans cette même portion du travail. Une différence entre les deux études se constate du fait que dans celle-ci (Stancliffe, Abery, Springborg & Elkin, 2000), les auteurs n'offrent aucune précision sur la valeur alpha de Cronbach ni sur la validité de l'instrument.

En second lieu, le *Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes and Knowledge Evaluation Scale - Adult Edition* (Abery, Stancliffe, Smith, McGrew & Eggebeen, 1995) est une échelle évaluant les habiletés, attitudes et connaissances sur lesquelles s'appuie un comportement autodéterminé. Une description de l'instrument peut être consultée dans le résumé de l'étude de Stancliffe, Abery et Smith (2000) qui se trouve dans cette même portion du travail. Une différence entre les deux études se constate du fait que dans celle-ci (Stancliffe, Abery, Springborg & Elkin, 2000), les auteurs ne donnent aucune précision sur la validité de l'instrument.

Finalement, un questionnaire permet la cueillette d'informations variées sur les participants telles que sur leur type de milieu de vie, de programme de jour et de degré de soutien légal au consentement

Une analyse de variance démontre que le contrôle personnel diffère de manière significative entre chacun des trois degrés de soutien légal au consentement mis à

l'épreuve dans cette étude. Les personnes n'ayant aucun substitut exercent significativement plus de contrôle personnel que leurs pairs qui ont un tuteur qui, à leur tour, démontrent plus de contrôle que ceux étant sous le contrôle d'un curateur. Même en covariance avec les scores des comportements adaptatifs, du quotient intellectuel et du type de milieu de vie, ces différences demeurent significatives.

En utilisant les trois compétences de l'autodétermination en covariance, les résultats démontrent que le contrôle personnel des trois groupes diffère toujours de manière significative ($F(3, 70) = 13.88, p < .001$). La moyenne des scores ajustés s'élève à 105.2 pour le groupe n'ayant aucun substitut, à 91.1 pour les personnes accompagnées d'un tuteur et à 81.5 pour celles dont le contrôle est exercé par un curateur.

Concernant les trois compétences de l'autodétermination, une analyse de variance révèle des différences qui sont significatives uniquement entre les personnes n'ayant aucun substitut et celles ayant un curateur. En covariance avec les comportements adaptatifs, le quotient intellectuel et le type de milieu de vie, aucune différence significative ne persiste.

Finalement, bien qu'elle ne soit pas le but principal de l'étude, cette dernière a tout de même permis de démontrer la présence d'une forte relation entre les types de milieu de vie et les niveaux de soutien légaux au consentement ($\chi^2(6, N = 76) = 33.32, p < .00001$). La plupart des participants n'ayant aucun substitut vivent dans des milieux semi-indépendant alors que la plupart des résidents des ICF/MR reçoivent de l'aide d'un curateur.

En conclusion, cette étude démontre que plus les personnes ont un degré contraignant de soutien légal au consentement, moins elles exercent de contrôle personnel.

L'étude de Robertson et al. (2001)

Cette étude transversale s'inscrit dans une étude élargie et vise, entre autres, à explorer les occasions de faire des choix qu'ont des adultes qui présentent une déficience intellectuelle de même qu'à explorer certains facteurs environnementaux pouvant être associés à la variation de ces occasions.

Les 281 participants de cette étude ont une moyenne d'âge de 45.5 ans. De ceux-ci, 60% sont des hommes, 40% sont des femmes et 96% sont de race blanche. Ces derniers sont tous issus de 10 organisations et groupes de défense de leurs droits identifiés par le moyen d'un processus de consultation. Les responsables de ces groupes doivent identifier une dizaine de participants qui fréquentent un milieu de vie intégré dans la communauté hébergeant un maximum de huit résidants qui bénéficient d'un soutien 24 heures par jour. La durée moyenne de l'intégration des participants dans leur milieu actuel est de 5.2 ans. Alors que 32 participants vivent seuls, 28 habitent dans un milieu où vivent deux personnes, 58 habitent dans un milieu où vivent trois personnes, 58 autres habitent dans un milieu où résident quatre personnes, 21 habitent dans un milieu où vivent cinq personnes, 73 habitent dans un milieu composé de six personnes, 7 habitent dans un milieu où vivent sept personnes et finalement, 4 participants habitent dans un milieu où vivent huit résidants.

Dans un premier temps, plusieurs questionnaires sont remis aux membres du personnel qui connaissent le mieux les participants. Par la suite, des membres de l'équipe de recherche font des entrevues structurées avec les participants. De l'ensemble des outils utilisés pour la réalisation de cette étude, ceux concernant les facteurs environnementaux sont ceux qui suivent.

D'abord, une version modifiée du *Residential Services Setting Questionnaire* (Emerson, Alborz, Felce & Lowe, 1995) permet l'obtention de diverses informations

telles que le nombre de résidants habitant dans un milieu de vie de même que son emplacement géographique. De plus, le nombre et la qualification du personnel sont d'autres variables évaluées. Aucune information psychométrique n'est présentée concernant cet outil.

D'autre part, l'*Architectural Features Scale* (Thompson, Robinson, Graff & Ingenmey, 1990) est utilisé pour recueillir des informations sur des aspects de l'environnement physique. La consistance interne de cet outil, qui s'élève à .68, est la seule valeur psychométrique évoquée.

En troisième lieu, le *Residential Services Working Practices Scale* (Felce, Lowe & Emerson, 1995) évalue l'ampleur du soutien des services implantés concernant, entre autres, la planification des activités quotidiennes et hebdomadaires, les aménagements du soutien du personnel pour les activités des résidants, la formation et la supervision du personnel, etc. Les auteurs ne donnent aucune information sur les valeurs psychométriques de l'instrument.

Quatrièmement, le *Group Home Management Interview* (Pratt, Luszcz & Brown, 1980) est utilisé pour évaluer jusqu'où le milieu de vie démontre les caractéristiques d'une institution. La rigidité de la routine est un exemple d'items. Alors qu'aucune information n'est indiquée concernant la validité de l'instrument, sa consistance interne varie de .56 à .76 (α Cronbach).

Finalement, le *Choice Scale* (Hatton et al., 1999) permet la mesure du niveau de soutien de même que les occasions qu'ont les participants de faire des choix. Cet instrument est composé de 26 énoncés répartis dans les huit sous-échelles suivantes : décision résidentielle majeure (choix du milieu de vie, etc.), membre du personnel (embauche, mise à pied, etc.), emploi/activité de jour, apparence personnelle (choix quotidien des vêtements, etc.), relation et activité (activité intérieure, relation avec

un[une] compagnon[gne] de vie, etc.), possession (animaux, meubles, etc.), repas (menu, heure des repas, etc.) et finalement, routine résidentielle (heure du coucher, temps souhaité pour prendre une douche, etc.). La mesure se fait par la question unique : « Dans quelle mesure (nom de la personne) est-elle soutenue dans ses choix concernant les items 1 à 26 ? ». Les réponses sont inscrites sur une échelle en quatre points de 1 *aucun soutien offert à la personne pour exprimer ses préférences/la personne est considérée incapable de faire un choix dans ce secteur* à 4 *la personne est soutenue/la décision finale revient à la personne, à moins que le choix soit clairement inapproprié ou dangereux*. La fidélité inter-juge s'élève à .89 alors que la consistance interne varie de .73 à .86. Rien n'est indiqué concernant la validité de l'instrument.

Des analyses de régression logistique réalisées avec le score total dégagé au *Choice Scale*, de même qu'avec les scores des huit sous-échelles, identifient des prédicteurs environnementaux qui sont associés à la variation des occasions offertes aux participants de faire des choix. Les neuf analyses effectuées démontrent que ces prédicteurs sont : (a) de vivre dans un milieu dont les caractéristiques sont le plus similaire à celles d'une maison conventionnelle (significatives dans 5 des 9 analyses), (b) de vivre dans un milieu de vie hébergeant moins de résidants (significatives dans 4 des 9 analyses), (c) ne pas provenir d'une institution (significatives dans 4 des 9 analyses) et finalement, (d) la présence de procédures organisationnelles centrées sur la personne (significatives dans 4 des 9 analyses).

En conclusion, peu de précision et d'information sont dispensées concernant certaines variables de même que les instruments qui les mesurent. Par exemple, les procédures organisationnelles centrées sur la personne auraient pu être abordées davantage. De plus, la nature du devis de recherche ne permet aucune inférence causale. Finalement, à l'inverse des variables énumérées dans le paragraphe précédent, les résultats indiquent que la qualification du personnel de même que le ratio

personnel/résidant ne sont pas des variables qui sont liées de manière significative avec les occasions qu'ont les résidents de faire des choix.

L'étude de Wehmeyer et Bolding (2001)

L'étude de Wehmeyer et Bolding (2001) s'inscrit dans le cadre d'un exercice de relocalisation de personnes qui présentent une déficience intellectuelle. En fait, elle s'attarde à comparer les mesures pré et post-déménagement d'un milieu de vie ou de travail moins restrictif que le précédent concernant les variables autodétermination et occasions de faire des choix. Aucune hypothèse n'est formulée.

Au moment de la première mesure, les 31 participants de cette étude ont une moyenne d'âge de 40.8 ans ($ÉT = 8.57$, écart de 24 à 62 ans) et leur QI moyen se situe à 60.25 ($ÉT = 7.14$). Plus précisément, l'échantillon se compose de 17 hommes (M âge = 39.47 ans, M QI = 61.29) et de 14 femmes (M âge = 42.5 ans, M QI = 58.92). Ces derniers sont recrutés au sein de diverses agences qui dispensent des services et qui soutiennent les personnes qui présentent une déficience intellectuelle aux États-Unis. Les agences participantes proviennent de quatre chapitres de l'ARC, de six services d'emploi supportés et de deux services résidentiels des états de l'Arkansas, de la Californie, de la Floride, de l'Illinois, du Maryland, du Texas et du Wisconsin. Les participants de cette étude sont identifiés par les responsables de ces organisations.

Parmi les 31 participants de cette étude qui ont déménagé d'un milieu plus restrictif à un autre qui l'est moins, 8 sont passé d'un milieu de vie à un autre (par exemple, de l'institution à une maison de groupe ou à un milieu intégré), 21 ont changé de milieu de travail (par exemple, d'un milieu protégé à un milieu compétitif) et 2 participants ont changé à la fois de milieu de vie et de travail.

Les participants sont catégorisés en fonction des trois types de milieu de vie ou de travail défini selon les mêmes paramètres élaborés dans l'étude de Wehmeyer et Bolding (1999).

La mesure des variables autodétermination et occasions de faire des choix est effectuée au moins six mois avant et après la relocalisation des participants. Le temps moyen entre l'évaluation pré et post-déménagement est de 14.84 mois ($\bar{ET} = 5.61$, écart de 6.26 à 26.77 mois). Plus précisément, le temps moyen pour la cueillette des données pré-déménagement est de 6.5 mois ($\bar{ET} = 6.01$, écart de 1 à 20 mois) alors qu'il est de 8.3 mois ($\bar{ET} = 2.21$, écart de 3.25 à 14.56 mois) pour le post-déménagement.

La version pour adulte de l'*ARC's Self-Determination Scale* (Wehmeyer & Kelchner, 1995) est l'instrument utilisé permettant la mesure d'autodétermination des participants. Une description de l'instrument peut être consultée dans le résumé de l'étude de Wehmeyer et Bolding (1999) qui se trouve dans cette même portion du travail.

Finalement, le *Life Choices Survey* (Kishi et al., 1988) est uniquement répondu par les 10 participants qui ont déménagé d'un milieu de vie à un autre. Une description de l'instrument peut être consultée dans le résumé de l'étude de Stancliffe et Wehmeyer (1995) qui se trouve dans cette même portion du travail. Une différence entre les deux études se constate du fait que dans celle-ci (Wehmeyer & Bolding, 2001), les auteurs ne précisent aucune valeur psychométrique de l'instrument.

Des analyses de test t à échantillon pairé entre les scores pré et post-déménagement indiquent la présence de différences significatives sur le degré d'autodétermination des participants ($p = .017$), le score post-test étant plus favorable que celui du pré-test. Le score moyen de la mesure d'autodétermination des participants passe de 101.06 à 109.71. Sur les 31 participants de cette étude, 25 démontrent un

meilleur degré d'autodétermination à la mesure post-test. Finalement, la moyenne des scores des 10 participants qui sont déménagé d'un milieu de vie à un autre passe de 32.5 (pré) à 37.2 (post) sur la mesure des occasions de faire des choix, ce qui s'avère, une fois de plus, une différence significative à un seuil de .005.

Les auteurs précisent certaines limites à l'étude. D'abord, la variabilité importante de la période de temps écoulé entre certaines mesures pré et post-test rend possible l'influence d'autres facteurs qui peuvent expliquer les changements significatifs démontrés. D'autre part, puisque les auteurs utilisent un instrument autoévaluatif, l'échantillon est limité exclusivement à des participants qui peuvent compléter une telle mesure avec fiabilité.

Malgré l'absence d'un groupe contrôle qui empêche la possibilité d'inférences causales, de même que l'absence de certaines valeurs psychométriques démontrant la qualité des instruments de mesure utilisés, cette étude supporte toutefois la croyance que le degré d'autodétermination de même que les occasions offertes aux adultes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix sont limitées par les milieux de vie ou de travail regroupés. Ces résultats incitent donc à la poursuite des études portant sur les relations de ce type de facteurs sur le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Analyse intégrative des études

Cette partie du mémoire porte sur l'analyse des études de Schwartz (1995), Stancliffe et Wehmeyer (1995), Tossebro (1995), Wehmeyer et al. (1995), Wehmeyer et al. (1996), Stancliffe (1997), Stancliffe et Abery (1997), Wehmeyer et Bolding (1999), Stancliffe, Abery et Smith (2000), Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000), Robertson et al. (2001) et finalement, Wehmeyer et Bolding (2001). À l'aide des

tableaux 1 à 4, l'analyse met en perspective les caractéristiques des participants, des devis de recherche, des instruments de mesure et des résultats dégagés par chacune d'entre-elles. Elle fait finalement le point sur les éléments importants.

Caractéristiques des participants

Cette portion décrit le nombre, l'âge, le sexe et les degrés de déficience intellectuelle des participants. Le tableau 1 offre une présentation succincte de l'ensemble de ces caractéristiques.

Le nombre de participants des études recensées varie de 31 à 591. Alors que près de la moitié des études (5) sont réalisées auprès d'une population variant entre 273 et 591 participants, deux autres s'effectuent auprès de 120 et 127 participants. À l'exception de l'étude qui implique le petit nombre 31 participants, les trois autres se réalisent auprès de 65, 74 et 76 participants.

L'ensemble des études impliquent des adultes dont l'écart d'âge varie de 17 à 72 ans. Même si la moyenne d'âge global varie de 33.7 à 45.8 ans, seulement quatre études sont effectuées avec une population dont la moyenne d'âge est supérieure à 40 ans.

Concernant la répartition des sexes, l'étude de Robertson et al. (2001) est celle qui démontre l'écart le plus important (20% : 40% de femmes à 60% d'hommes). Pour leur part, les autres études démontrent une répartition plus équitable variant de 2% à 14%.

Tableau 1
Caractéristiques des participants

Auteurs	N	Âge	Sexe		Niveau de déficience intellectuelle
			M	F	
Schwartz (1995)	120	$M = 34$ (20-60)	52	48	44% léger 43% modéré 13% plus faible
Stancliffe et Wehmeyer (1995)	392	$M = 36.4$ (17-72)	45	55	n.s.
Tossebro (1995)	591	$M = 39$ (18-67)	53	47	Moyen à profond
Wehmeyer et al. (1995)	408	$M = 36.3$ (17-72)	45	55	n.s.
Wehmeyer et al. (1996)	408	$M = 36.3$ (17-72)	45	55	n.s.
Stancliffe (1997)	65	$M = 33.7$ (19-58)	43	57	32% léger 40% moyen 28% sévère
Stancliffe et Abery (1997)	127	$M = 45.8$ (institution) $M = 43.5$ (intégré)	51	49	9% léger/modéré 30% sévère 61% profond
Wehmeyer et Bolding (1999)	273	$M h = 40.1$ $M f = 37$	56	44	QI $M h = 61.35$ QI $M f = 61.63$

n.s. : non spécifié

Tableau 1
Caractéristiques des participants (suite)

Auteurs	N	Âge	Sexe		Niveau de déficience intellectuelle
Stancliffe, Abery et Smith (2000)	74	$M = 37.6$ (21-72)	54	46	40% léger 20% moyen 6% sévère 8% profond
Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)	76	$M = 37.3$ (21-72)	53	47	54% léger 28% moyen 18% sévère 8% profond
Robertson et al. (2001)	281	$M = 45.5$	60	40	n.s.
Wehmeyer et Bolding (2001)	31	$M = 40.8$ (24-62)	55	45	QI $M = 60.25$

n.s. : non spécifié

En dernier lieu, les informations relatives aux degrés de déficience intellectuelle sont moins rigoureuses. D'abord, la plupart des études se basent sur des tests spécifiques destinés à l'évaluation du quotient intellectuel. Exceptionnellement, les études de Stancliffe et Wehmeyer (1995), Wehmeyer et al. (1995) de même que celle de Wehmeyer et al. (1996) distinguent les participants selon leur niveau d'incapacité. D'autre part, alors que l'étude de Tossebro (1995) détermine la moyenne du quotient intellectuel de ses participants en se basant sur des études réalisées antérieurement, celle de Robertson et al. (2001) ne donne aucune précision à ce sujet. Concernant la répartition du degré de déficience intellectuelle des participants, plus de 90 % de ceux de

Stancliffe et Abery (1997) présentent un degré variant de sévère à profond. De ceux-ci, plus de la moitié se situent au degré profond de déficience intellectuelle. Pour leur part, les autres études sont particulièrement réalisées auprès de personnes qui présentent un degré léger et moyen de déficience intellectuelle.

Caractéristiques des plans de recherche

Les caractéristiques relatives aux plans de recherche portent sur le devis utilisé. Comme il peut être facilement perçu dans le tableau 2, 11 études font l'utilisation d'un devis de nature corrélationnelle. De ces dernières, 10 sont réalisées à partir d'un devis de recherche corrélationnel descriptif et seule l'étude de Wehmeyer et al. (1996) adopte un devis corrélationnel confirmatif. En plus de faire appel à un devis de recherche corrélationnel descriptif, l'étude de Stancliffe et Abery (1997) utilise aussi un devis de recherche quasi-expérimental prétest–post-test avec groupe témoin non équivalent. Cette étude est la seule qui implique un devis de recherche quasi-expérimental. Finalement, Wehmeyer et Bolding (2001) s'avèrent les seules à concevoir un plan pré-expérimental dont la stratégie utilisée est un plan avant-après avec groupe unique.

La nature des devis de recherche démontre clairement que les études impliquant les facteurs environnementaux et l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle en sont toujours au niveau de l'exploration des variables.

Tableau 2
Caractéristiques des plans de recherche

Auteurs	Devis
Schwartz (1995)	Corrélationnel descriptif
Stancliffe et Wehmeyer (1995)	Corrélationnel descriptif
Tossebro (1995)	Corrélationnel descriptif
Wehmeyer et al. (1995)	Corrélationnel descriptif
Wehmeyer et al. (1996)	Corrélationnel confirmatif
Stancliffe (1997)	Corrélationnel descriptif
Stancliffe et Abery (1997)	Corrélationnel descriptif Quasi-expérimental prétest–post-test avec groupe témoin non équivalent
Wehmeyer et Bolding (1999)	Corrélationnel descriptif
Stancliffe, Abery et Smith (2000)	Corrélationnel descriptif
Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)	Corrélationnel descriptif
Robertson et al. (2001)	Corrélationnel descriptif
Wehmeyer et Bolding (2001)	Pré-expérimental prétest–post-test à groupe unique

Caractéristiques des instruments de mesure

Cet exercice, relatif aux instruments de mesure utilisés par les études primaires, tente de faire le point sur leurs qualités psychométriques qui sont la fidélité et la validité. De plus, cette portion passe finalement en revue les divers instruments ayant évalué le degré d'autodétermination des participants.

Bien que le tableau 3 présente 24 éléments de mesure s'attribuant au moins un indice de qualité psychométrique, 19 de ces derniers semblent toutefois être de réels instruments de mesure. Certains instruments de mesure sont parfois utilisés à plusieurs reprises. Par exemple, le *Life Choices Survey* est utilisé dans quatre études.

Fidélité

Sept instruments n'indiquent aucune valeur concernant leur fidélité. À l'exception de l'*Architectural Features Scale* (.68), du *Community Oriented Programs Environment Scale-Form R* (.64), du questionnaire adapté pour les services israéliens (.63 à .86) de même que du *Group Home Management Interview* (.56 à .76) qui démontrent des valeurs plus timides, les autres, dont la valeur est indiquée, varient de .70 (test-retest) pour le *Community Living Attitudes Scale* à .98 pour le *Residence Supervisor Performance Rating*. L'indice d'alpha de Cronbach, présenté pour 17 instruments, est le plus utilisé.

Tableau 3
Caractéristiques des instruments de mesure

Instrument de mesure	Études	Fidélité	Validité
<i>ARC's Self-Determination Scale : Adult Version</i>	Wehmeyer et Bolding (1999, 2001)	.92 (α Cronbach)	(construit et critère) satisfaisant
15 questions	Wehmeyer et al. (1995, 1996)	n.s.	(critère concomitante) modérément corrélée
<i>Minnesota Opportunities and Exercise of Self-Determination Scale-Adult Edition</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.81 à .88 (inter-observ) .83 à .93 (test-retest) .97 (α Cronbach)	(critère) semble satisfaisant
	Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)	.81 à .88 (inter-observ) .83 à .93 (test-retest)	n.s.
<i>Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes and knowledge Evaluation Scale-Adult Edition</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.78 à .94 (inter-observ) .81 à .96 (α Cronbach) .80 à .96 (test-retest)	(critère) semble satisfaisant
	Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)	.78 à .94 (inter-observ) .81 à .96 (α Cronbach) .80 à .96 (test-retest)	n.s.
Question unique	Tossebro (1995)	.80 (inter-observ) .74 (test-retest)	n.s.

n.s. : non spécifié

Tableau 3
Caractéristiques des instruments de mesure (suite)

Instrument de mesure	Études	Fidélité	Validité
<i>Life Choices Survey</i>	Stancliffe et Wehmeyer (1995)	.82 (α Cronbach)	n.s.
	Wehmeyer et al. (1996)	n.s.	critère (discriminante)
	Wehmeyer et Bolding (1999, 2001)	n.s.	n.s.
<i>Choice Questionnaire</i>	Stancliffe (1997)	.95 (autoév.) test-retest .89 (interv.) test-retest .81 (autoév.) α Cronbach .90 (interv.) α Cronbach	(critère) satisfaisant
<i>Choice Scale</i>	Robertson et al. (2001)	.73 à .86 (α Cronbach) .89 (inter-juge)	n.s.
<i>Consumer Choice Scale</i> (9 ^{ier} items)	Stancliffe et Abery (1997)	.95 (test-retest) .71 à .75 (α Cronbach)	n.s.
Le 10 ^e item (autre choix)	Stancliffe et Abery (1997)	93.3 % (acc. inter-obser)	n.s.
<i>Community Oriented Programs Environment Scale-form R</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.64 (α Cronbach)	n.s.

n.s. : non spécifié

Tableau 3
Caractéristiques des instruments de mesure (suite)

Instrument de mesure	Études	Fidélité	Validité
<i>Groupe Home Management Schedule</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.90 (α Cronbach) .78 (inter-observ) .73 (test-retest)	n.s.
<i>Responsability For Household Decision-Making Scale</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.89 (α Cronbach)	n.s.
<i>Residence Supervisor Performance Rating</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.88 à .98 (α Cronbach)	n.s.
<i>Community Living Attitudes Scale</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.75 à .86 (α Cronbach) .70 à .75 (test-retest)	satisfaisant
<i>Social Network Analysis Interview Form</i>	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	.83 (test-retest)	n.s.
<i>Residential Services Setting Questionnaire</i>	Robertson et al. (2001)	n.s.	n.s.
<i>Architectural Features Scale</i>	Robertson et al. (2001)	.68 (α Cronbach)	n.s.
n.s. : non spécifié			

Tableau 3
Caractéristiques des instruments de mesure (suite)

Instrument de mesure	Études	Fidélité	Validité
<i>Residential Services Working Practices Scale</i>	Robertson et al. (2001)	n.s.	n.s.
<i>Group Home Management Interview</i>	Robertson et al. (2001)	.56 à .76 (α Cronbach)	n.s.
Enquête totale	Wehmeyer et al. (1995)	.82 (α Cronbach)	(critère et contenu) satisfaisant
Questionnaire sur les variables démographiques	Stancliffe, Abery et Smith (2000)	n.s.	n.s.
	Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)	n.s.	n.s.
Questionnaire adapté pour les services israéliens	Schwartz (1995)	.63 à .86 (α Cronbach)	n.s.
<i>Client and Staff Biographical Details Sheets</i>	Stancliffe (1997)	n.s.	n.s.

n.s. : non spécifié

Validité

La validité est la qualité psychométrique la plus négligée. La présentation de sa valeur est absente pour 20 des instruments de mesure présentés. Selon les propos des auteurs, les autres semblent démontrer une validité satisfaisante.

Instruments mesurant l'autodétermination

Pour l'ensemble des études, l'évaluation du degré d'autodétermination des participants est réalisée à partir de cinq éléments de mesure. Premièrement, Tossebro (1995) utilise la question unique : « Selon vous, quel degré de liberté la personne possède-t-elle pour prendre d'importantes décisions qui influenceront sa vie » ? Deuxièmement, Wehmeyer et al. (1995, 1996) se basent sur le score obtenu à 15 questions issues de six domaines. En troisième lieu, Wehmeyer et Bolding (1999, 2001) se servent de l'*ARC's Self-Determination Scale*. Finalement, le *Minnesota Opportunities and Exercice of Self-Determination Scale – Adult edition* de même que le *Minnesota Self-Determination Skills, Attitudes and Knowledge Evaluation Scale – Adult edition*, utilisés par Stancliffe et al. (2000a, 2000b) correspondent aux deux derniers. Les trois derniers instruments sont ceux qui démontrent les meilleures qualités psychométriques pour l'évaluation du degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Caractéristiques des résultats

Cette partie du travail tente de condenser l'ensemble des résultats des 12 études primaires et de mettre en évidence les diverses similarités et divergences pouvant exister entre elles. Le tableau 4 présente un résumé de ces résultats.

Tableau 4
Caractéristiques des résultats

Auteurs	Résultats
Schwartz (1995)	<ol style="list-style-type: none"> 1. L'autonomie varie de manière significative selon le type de milieu de vie ; 2. Les occasions de faire des choix varient de manière significative selon le type de milieu de vie.
Stancliffe et Wehmeyer (1995)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les occasions de faire des choix varient de manière significative selon le type de milieu de vie.
Tossebro (1995)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sans égard aux comportements adaptatifs, l'unité de vie de 1 à 5 résidants est une variable prédictive d'autodétermination ; 2. Forte corrélation entre les milieux de 1 à 5 résidants et l'autodétermination.
Wehmeyer et al. (1995)	<ol style="list-style-type: none"> 1- Sans égard au degré d'incapacité, l'autodétermination diffère de manière significative selon les types de milieu de vie (sauf pour les 2 milieux regroupés) ; 2- Sans égard au degré d'incapacité, l'autodétermination diffère selon les 3 agents décisionnels primaires.
Wehmeyer et al. (1996)	<ol style="list-style-type: none"> 1. De manière individuelle, la variable occasions de faire des choix distingue significativement les participants autodéterminés de ceux peu autodéterminés ; 2. Lorsqu'elle est insérée avec l'ensemble des variables prédictives, elle ne contribue plus à faire cette distinction dans une fonction discriminante.
Stancliffe (1997)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sans égard au degré d'incapacité, les occasions de faire des choix diffèrent de manière significative selon le nombre de résidants ; 2. Les occasions de faire des choix diffèrent de manière significative selon le nombre d'heures en soutien (scores des participants et des intervenants) ; 3. La variable nombre de résidants est prédictive des occasions de faire des choix (uniquement avec les scores des intervenants) ; 4. Le regroupement des variables nombre de résidants et présence des intervenants compte pour un quart de la variance des occasions de faire des choix.

Tableau 4
Caractéristiques des résultats (suite)

Auteurs	Résultats
Stancliffe et Abery (1997)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sans égard aux troubles de comportement, les personnes intégrées ont significativement plus d'occasions de faire des choix que leurs pairs en institution ; 2. Les variables milieu de vie (intégré ou institutionnalisé) et mesure de base (choix) sont prédictives des occasions de faire des choix ; 3. Le nombre de résidants n'est pas une variable prédictive des occasions de faire des choix. Il dégage toutefois un score intéressant.
Wehmeyer et Bolding (1999)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Celles qui vivent ou travaillent dans les milieux intégrés sont significativement plus autodéterminées et ont significativement plus d'occasions de faire des choix que leurs pairs des deux types de milieu regroupé ; 2. Aucune différence significative entre les deux types de milieu regroupé sur l'autodétermination et les occasions de faire des choix.
Stancliffe, Abery et Smith (2000)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les 3 compétences de l'autodétermination diffèrent de manière significative selon le type de milieu de vie. En covariance avec les comportements adaptatifs et les troubles de comportement, seule la sous-échelle habileté demeure significative ; 2. Les trois compétences de l'autodétermination diffèrent de manière significative selon le nombre de résidants ; 3. Sans égard aux comportements adaptatifs et aux troubles de comportement, le contrôle personnel diffère de manière significative selon le type de milieu de vie et le nombre de résidants ; 4. Les variables de l'environnement comptent pour 13% de la variance du contrôle personnel ; 5. Les politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie des résidants, les pratiques qui permettent une plus grande individualisation et les sommes plus importantes d'argent disponibles pour les achats discrétionnaires sont prédictives du contrôle personnel ; 6. Les relations significatives avec le contrôle personnel apparaissent avec les variables : degré d'individualisation des routines quotidiennes/participation des résidants dans leur prise de décision concernant leurs activités, politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie, autonomie des membres du personnel, possession d'argent discrétionnaire, ratio du personnel, nombre de membres de la famille et d'amis dans le réseau du participant, attitude du personnel et habiletés et connaissances du personnel.

Tableau 4
Caractéristiques des résultats (suite)

Auteurs	Résultats
Stancliffe, Abery et Smith (2000) (suite)	7. Les politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie des résidants, les pratiques qui permettent une plus grande individualisation et la possession d'argent discrétionnaire sont directement associées avec le contrôle personnel.
Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin (2000)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sans égard aux comportements adaptatifs, au quotient intellectuel, au type de milieu de vie et aux 3 compétences de l'autodétermination, le contrôle personnel diffère de manière significative selon les 3 niveaux de soutien légal au consentement ; 2. Les trois compétences de l'autodétermination diffèrent significativement uniquement entre les personnes n'ayant aucun substitut et celles ayant un curateur. En covariance avec les comportements adaptatifs, le quotient intellectuel et le type de milieu de vie, aucune différence significative ne persiste.
Robertson et al. (2001)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les variables : vivre dans un milieu dont les caractéristiques sont les plus similaires à celles d'une maison conventionnelle, milieux moins nombreux, ne pas avoir déménagé d'une institution et présence de procédures organisationnelles centrées sur la personne, sont prédictives des occasions de faire des choix ; 2. Les occasions de faire des choix ne diffèrent pas de manière significative selon la qualification du personnel et le ratio personnel/résidants.
Wehmeyer et Bolding (2001)	1. Celles qui ont intégré un milieu de vie ou de travail intégré et/ou moins restrictif sont plus autodéterminées et ont plus d'occasions de faire des choix que leurs pairs qui demeurent toujours en institution.

Globalement, les résultats révèlent que l'autodétermination des participants diffère de manière significative en présence des variables nombre de résidants (de 1 à 5) (même en covariance avec la variable déficience intellectuelle), type de milieu de vie (même en covariance avec la variable déficience intellectuelle) et agent décisionnel

primaire (même en covariance avec la variable déficience intellectuelle). Le nombre de résidant inférieur à cinq est aussi une variable prédictive de l'autodétermination et ce, même lorsque la variable comportement adaptatif est préalablement entrée dans l'équation de régression.

Le contrôle personnel diffère de manière significative selon les variables type de milieu de vie (même en covariance avec les variables comportement adaptatif et trouble de comportement), nombre de résidants (même en covariance avec les variables comportement adaptatif et trouble de comportement) et les trois niveaux de soutien légal au consentement (même en covariance avec les variables comportement adaptatif, quotient intellectuel, type de milieu de vie et les trois compétences de l'autodétermination). De plus, des études mettent en perspective que les variables prédictives du contrôle personnel sont : (a) degré d'individualisation des routines quotidiennes/participation des résidants dans leur prise de décision concernant leurs activités, (b) politiques et pratiques qui soutiennent l'autonomie et (c) possession d'argent pour les achats discrétionnaires. Ces trois variables démontrent aussi une association directe avec le contrôle personnel. De plus, les variables environnementales utilisées dans l'étude de Stancliffe, Abery et Smith (2000) comptent pour 13% de la variance du contrôle personnel. En plus des variables prédictives ci-haut énumérées, le contrôle personnel est aussi en lien avec les variables (a) autonomie des membres du personnel, (b) ratio du personnel, (c) nombre de membres de la famille et d'amis dans le réseau du participant, (d) attitude du personnel et finalement, (e) habiletés et connaissances du personnel.

Les trois compétences de l'autodétermination diffèrent de manière significative selon les variables (a) type de milieu de vie (sauf en covariance avec les comportements adaptatifs et les troubles de comportement puisque seule la variable habileté demeure significative), (b) niveau de soutien légal au consentement (il y en a cependant aucune si

les comportements adaptatifs, le quotient intellectuel et le type de milieu de vie sont mises en covariance) et (c) le nombre de résidant.

Quant à elles, les occasions qu'ont les résidants de faire des choix diffèrent de manière significative selon les variables : (a) nombre d'heures en soutien des intervenants, (b) type de milieu de vie (même en covariance avec les troubles de comportement) et (c) nombre de résidants (même en covariance avec le degré de déficience intellectuelle). À l'inverse, les variables qualification du personnel et ratio personnel/intervenant ne diffèrent pas de manière significative sur cette variable. Concernant les variables prédictives des occasions de faire des choix, elles correspondent aux suivantes : (a) type de milieu de vie, (b) vivre dans un milieu dont les caractéristiques sont les plus similaires à celles d'une maison conventionnelle, (c) ne pas provenir d'une institution, (d) présence de procédures organisationnelles centrées sur la personne et (e) « mesure de base ». Finalement, le regroupement des variables nombre de résidants et présence des intervenants comptent pour 25% de la variance des occasions de faire des choix.

Concernant les interactions entre les variables nombre de résidants et occasions qu'ont ces derniers de faire des choix, certains écarts se manifestent. En même temps que les occasions qu'ont les résidants de faire des choix diffèrent en présence du nombre de résidants et ce, sans égard à leur degré d'incapacité (Stancliffe, 1997), Robertson et al. (2001) démontrent que le nombre de résidants est une variable prédictive des occasions de faire des choix, joignant ainsi les résultats de l'étude de Stancliffe (1997) qui le démontre aussi mais seulement avec les scores des intervenants et non avec ceux des résidants. À l'inverse, les résultats obtenus par Stancliffe et Abery (1997) indiquent que le nombre de résidants n'est pas une variable prédictive des occasions de faire des choix cependant, (a) leurs résultats sont presque significatifs et (b) seulement six de leurs 127 participants ont intégré un milieu de vie hébergeant cinq résidants et moins.

En dernier lieu, les variables autodétermination et occasions de faire des choix varient de la même manière sous l'influence des variables type de milieu de vie et nombre de résidants. Pour chacune des deux, les scores sont plus favorables dans les milieux les plus intégrés et moins nombreux. L'étude de Wehmeyer et al. (1996) démontre que la variable occasions de faire des choix réussit à distinguer les participants les plus et les moins autodéterminés toutefois, elle ne réussit plus à le faire lorsqu'elle est intégrée dans le groupe de variables prédictives dans une fonction discriminante. À l'exception de cette étude dont les résultats soulèvent de multiples interrogations, aucune ne s'intéresse à l'approfondissement de la nature des relations qui les unit.

HYPOTHÈSES ET QUESTIONS DE RECHERCHE

En lien avec les éléments soulevés dans la précédente démarche d'analyse des études primaires retenues pour la recension intégrative des écrits scientifiques de même qu'avec le modèle de l'autodétermination retenu dans le cadre de cette étude, il apparaît que de nombreux facteurs environnementaux sont en relation avec le développement et la manifestation de comportements autodéterminés qui, comme évoqués dans la problématique, demeurent faiblement manifestés. Au terme de cette démarche d'analyse, il est démontré qu'aucune étude ne s'est intéressée, de manière spécifique, aux liens unissant l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle avec les occasions qu'elles ont de faire des choix.

Pour qu'une personne qui présente une déficience intellectuelle puisse avoir l'occasion de faire des choix, faut-il encore que les individus qui les entourent puissent leur permettre de telles occasions. Considérant que les occasions sont offertes, ou limitées par l'entourage des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, cette variable est donc considérée comme un facteur environnemental.

Considérant (a) l'ensemble des éléments mis en perspective tout au long de cet ouvrage, (b) l'absence d'études sur les relations spécifiques unissant l'autodétermination et les occasions qu'ont les personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix de même que (c) les recommandations de plusieurs auteurs tels que Wehmeyer et Bolding (1999) de même que Stancliffe, Abery et Smith (2000) qui suggèrent de favoriser le développement de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle en leur offrant plus d'occasions de faire des choix, l'approfondissement de nos connaissances sur les liens alliant ces deux variables semble justifié. Fort de ces éléments, l'horizon emprunté par cette étude s'oriente donc sur la

formulation des hypothèses et questions de recherche suivantes afin de les soumettre à la vérification expérimentale.

En lien aux résultats dégagés dans l'étude de Wehmeyer et al. (1995), la première hypothèse prédit que :

- Il n'existe pas de différence significative du degré d'autodétermination en fonction de la variable sexe.

Considérant que (a) les variables autodétermination et occasions de faire des choix varient de manière similaire en présence des variables type de milieu de vie (Stancliffe & Abery, 1997 ; Stancliffe, Abery & Smith, 2000 ; Stancliffe & Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001 ; Wehmeyer et al., 1995) et nombre de résidants (Robertson et al., 2001 ; Stancliffe, 1997 ; Stancliffe, Abery & Smith, 2000 ; Tossebro, 1995) et que (b) le modèle fonctionnel de l'autodétermination prétend que les environnements offrent diverses occasions qui influencent le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, la seconde hypothèse prévue est la suivante :

- Une corrélation positive existe entre les variables autodétermination (incluant l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'*empowerment* psychologique et l'autoréalisation) et occasions de faire des choix qu'ont les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

À titre exploratoire, les variables indépendantes « perception des responsables des résidences d'accueil » et « perception des personnes qui présentent une déficience intellectuelle » sur les occasions qu'elles ont de faire des choix sont mises à l'épreuve par les deux questions de recherche suivantes :

- Question 1 : Les occasions de faire des choix, telles que perçues par les résidents, peuvent-elles prédire leur autodétermination ?
- Question 2 : Les occasions de faire des choix, telles que perçues par les responsables des résidences d'accueil, peuvent-elles prédire le degré d'autodétermination de leurs résidents ?

MÉTHODE

Ce troisième chapitre décrit les éléments méthodologiques utilisés permettant la vérification des hypothèses et questions de recherche formulées précédemment. Débutant par la description des variables à l'étude, il s'intéresse ensuite à la présentation des divers éléments en lien aux participants qui sont les considérations éthiques, le processus de recrutement ayant mené aux participants de la recherche, les étapes respectées lors de la cueillette de données de même que la description des participants. Dans un troisième temps, les instruments de mesure utilisés sont décrits, tout comme les résultats des analyses d'accord interjuge et de cohérence interne exécutées spécifiquement dans le cadre de cette étude. En dernier lieu, la présentation de la procédure expérimentale utilisée pour l'actualisation de cette recherche conclut ce chapitre.

Définition des variables à l'étude

Les deux variables soumises à l'expérimentation sont l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle de même que les occasions qu'ils ont de faire des choix. Puisque la première est préalablement définie dans la section définition des concepts, cette partie se consacre exclusivement à l'approfondissement de la variable occasions de faire des choix.

Toutes les recherches effectuées par l'auteur dans sa quête de définition sur les « occasions » de faire des choix se sont avérées infructueuses. À l'inverse, la littérature est plutôt exhaustive concernant l'expression des choix chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. De ce fait, une multitude de définitions est proposée et les suivantes n'en sont que quelques-unes.

D'abord, Bambara et Koger (1996) affirment qu'il s'agit de « l'acte de choisir entre deux ou plusieurs options » (p. 7, traduction libre). Deuxièmement, Kishi et al. (1988) conçoivent l'expression d'un choix comme étant « une sélection de l'alternative préférée » (p. 434, traduction libre). Troisièmement, Wehmeyer (2003c) suggère que faire un choix correspond à « un processus de sélection parmi des alternatives basées sur les préférences de la personne » (p. 190, traduction libre). En plus des précédentes, faire un choix peut aussi être défini comme étant (a) « l'acte d'une sélection personnelle de l'alternative préférée parmi plusieurs options familières » (Shevin et Klein, 1984, p. 160, traduction libre), (b) « une réponse à une situation dans laquelle cette dernière est l'une des possibilités parmi d'autres dans cette situation » (Rawlings, Dowse & Shaddock, 1995, p. 138, traduction libre) et (c) « faire une sélection non forcée d'une alternative préférée parmi deux ou plusieurs options » (Stancliffe et Abery, 1997, p. 160, traduction libre).

À la lumière de ces définitions, un choix trouve son sens lorsqu'il rencontre au moins l'un des buts de la personne (Jenkinson, 1993), lorsqu'il est en présence d'au moins deux alternatives (Jenkinson, 1993 ; Stancliffe, 2001) et lorsque ces alternatives sont désirables par la personne (Jenkinson, 1993). Pour qu'un choix soit véritable, celui-ci doit être actif et non forcé par d'autres (Kishi et al., 1988 ; Stancliffe, 2001). Comme le spécifient Kishi et al. (1988), un choix non forcé s'oppose aux tendances des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, à acquiescer, ou à accepter passivement un choix qui est fait par des intervenants.

L'expression d'un choix est une activité complexe qui est faiblement comprise (Bambara et Koger, 1996). D'abord, ces derniers précisent qu'offrir des occasions de faire des choix aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle ne consiste pas à leur donner la liberté de faire tout ce qu'elles désirent. À l'autre extrême, ces mêmes auteurs invitent l'entourage de ces personnes à la prudence dans les nombreuses limites et contraintes qui leurs sont souvent imposées en précisant que ces dernières doivent être

en lien avec leur âge, culture, santé et sécurité. Finalement, faire un choix se diffère de prendre une décision puisqu'il s'agit uniquement de l'une de ses multiple composantes (Guess, Benson & Siegel-Causey, 1985).

Enfin, Bambara et Koger (1996) évoquent que l'acte de choisir permet, à une personne (a) l'expression de ses préférences de même que (b) l'obtention d'un contrôle sur sa vie.

Participants

Considérations éthiques

Pour toutes recherches impliquant des sujets humains, l'Université du Québec à Trois-Rivières de même que le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec, se soucient que ces dernières soient réalisées dans le respect des personnes, de leur bien-être et de leurs droits. À ce titre, ce projet de recherche est donc soumis à ces deux établissements dans le but d'obtenir leur accord à la réalisation de cette étude. D'abord, un certificat éthique portant le numéro CER-05-100-07.07 est obtenu en date du 29 novembre 2005 par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Suite à certains ajustements du projet de recherche, le certificat est modifié en date du 24 janvier pour le CER-06-110-07.02. En parallèle, les membres du comité de planification et de coordination des activités de recherche du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec confirment, en date du 31 janvier 2006, l'adoption du projet par une autorisation dont le certificat porte le numéro CPCAR-0001. Les documents peuvent être consultés en appendice A et B. Pour éviter toutes confusions lors de la consultation de ces documents, il s'avère ici important de préciser que certaines modifications ont été

effectuées telles que les résidants ciblés pour la réalisation de cette étude. Les documents en appendice témoignent de ces modifications.

Recrutement

Cette étude est réalisée avec la collaboration de personnes recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle de même qu'avec les responsables de leur résidence d'accueil accrédités par le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Dans un souci d'alléger le texte, les participants qui présentent une déficience intellectuelle sont aussi identifiés par le vocable « résidants » alors que les responsables de leur résidence d'accueil sont aussi identifiés comme étant les responsables de leur milieu de vie. Enfin, les participants de cette étude correspondent à la fois aux résidants et aux responsables de leur résidence d'accueil.

Le recrutement des participants est réalisé au Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Il s'agit d'un établissement public qui est l'aboutissement d'une série de fusions survenues dans l'organisation du réseau des services au cours des dernières années. Implantés dans les régions sociosanitaires 04 et 17, les neuf territoires desservis sont ceux de La Tuque, Shawinigan, Louiseville, Trois-Rivières, Cap-de-la-Madeleine, St-Grégoire, Drummondville, Victoriaville et Plessisville. En octobre 2006, leurs services sont offerts par 735 employés à 533 enfants et 1557 adultes qui présentent une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement pour un total de 2090 usagers.

Le respect de la confidentialité des participants est assuré par une méthode de recrutement effectuée par les étapes suivantes. D'abord, un exercice de repérage est entrepris à l'aide du système informatique du Centre de services en déficience

intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Tous les adultes présentant un degré léger de déficience intellectuelle, hébergés en résidence d'accueil, sans régime de protection, sans diagnostic de trouble envahissant du développement et sans troubles sévères du comportement sont retenus comme participants potentiels. Les résultats de cette recherche dégagent 67 numéros de dossier répondant aux critères d'inclusion.

Par souci de confidentialité, et pour éviter tout sentiment de pression que pourraient ressentir les participants ciblés, il est jugé préférable que les intervenants responsables de leur suivi soient ceux qui effectuent le contact avec les personnes ciblées pour solliciter leur participation. Pour ce faire, le projet de recherche est donc préalablement présenté à ces intervenants impliqués. Ces derniers sont essentiellement contactés lors d'une rencontre mensuelle de leur territoire respectif. Pour certains territoires impliquant un faible nombre d'intervenants, la rencontre est tenue uniquement avec ces quelques derniers. Enfin, le contact téléphonique est aussi une stratégie employée, toutefois, les intervenants concernés sont préalablement avisés de leur sollicitation éventuelle par leur spécialiste en activité clinique attitré.

Essentiellement, la contribution des intervenants se limite à l'accomplissement de trois démarches. La première consiste à se questionner sur la disposition actuelle des participants potentiels. De cette façon, les personnes bouleversées par un événement majeur ou un trouble important (cancer, anxiété majeur, etc.) ne sont pas sollicitées si l'intervenant juge qu'il en est préférable. D'autre part, l'intervenant est aussi invité à confirmer que le résidant en question s'exprime verbalement et qu'il correspond réellement aux divers critères d'inclusion pour la recherche. Lorsque les réponses à ces questions sont positives, la démarche suivante consiste à contacter le résidant ciblé de même que le responsable de sa résidence d'accueil afin de leur présenter le projet de recherche et de vérifier leur motivation à y participer. En dernier lieu, les intervenants contactent l'auteur de cette étude pour l'informer des résultats de leurs démarches. Ce n'est que dans le cas de réponses positives que le nom du résidant et du responsable de

sa résidence d'accueil, de même que leur numéro de téléphone permettant la poursuite des démarches, sont divulgués. Le refus de certaines personnes à participer de même que l'exclusion de quelques résidants ayant échoué aux items reliés au contrôle de l'acquiescement, de la négation et de la récence (inclus dans l'*Échelle d'occasions de faire des choix*) réduit l'échantillon total des personnes qui présentent une déficience intellectuelle à 30 résidants hébergés dans 26 résidences d'accueil.

Étapes inhérentes à la cueillette de données

Possédant maintenant les informations nécessaires, les responsables de la résidence d'accueil et les résidants sont contactés par téléphone. Le contenu de la discussion consiste essentiellement à les remercier de leur motivation à participer, à leur expliquer le déroulement de la rencontre à venir, à les rassurer en les informant qu'ils peuvent se retirer de l'étude en tout temps sans conséquence et finalement, à prendre en note les coordonnées civiques. Pour six de ces derniers, il leur était aussi demandé si la rencontre pouvait être conduite avec une collègue dans le cadre d'un exercice d'accord inter-juge. Toutes les réponses furent favorables.

Sur place, une présentation plus approfondie de la recherche est exposée. Les participants (résidant[s] et responsable[s] de la résidence d'accueil) sont, entre autres, informés du but de la recherche, de ses avantages et inconvénients, du déroulement de l'expérimentation, des éléments inhérents à la confidentialité des données, de leur droit de refuser de participer ou de se retirer en tout temps, etc. À la lumière de ces renseignements, tous sont enchantés de participer et acceptent finalement de signer leur formulaire de consentement respectif. Après avoir informé le(s) responsable(s) de la ressource d'accueil sur la manière de compléter l'instrument le(s) concernant(s), le résidant et l'auteur (et/ou sa collègue) s'isolent pour procéder à la cueillette des données. Une copie vierge des formulaires de consentement se retrouve en appendice C et D.

En guise de remerciements, et en lien avec le thème de l'étude, une occasion de faire un choix est offerte aux résidants. Il s'agit, pour eux, de faire la sélection de friandises parmi une grande variété offerte. Avant de quitter les lieux, le résidant et le(s) responsable(s) de sa ressource sont chaleureusement remerciés et informés qu'ils recevront, en début d'année 2007, une lettre leur indiquant les principaux résultats de la recherche. Généralement, une période d'environ 1h15 suffisait pour compléter les divers instruments de mesure.

Description des participants

Au terme des démarches décrites précédemment, cette étude est donc menée auprès de 30 résidants qui présentent une déficience intellectuelle légère. Ces derniers n'ont aucun régime de protection, aucun trouble de comportement majeur et n'ont aucun diagnostic du trouble envahissant du développement. Répartie en 13 hommes (43.3%) et 17 femmes (56.7%), tous habitent dans une résidence d'accueil. Leur âge moyen s'élève à 45.63 ans ($\bar{ET} = 15.53$, écart de 19 à 73 ans). Finalement, sept d'entre eux sont à la retraite.

Comme indiqué précédemment, le degré léger de déficience intellectuelle les caractérise cependant, il s'avère toutefois important de préciser que les évaluations permettant la mesure de cette variable ne sont pas effectuées à intervalles systématiques si bien que, pour nombre de personnes recevant des services du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec, leur dernière évaluation peut dater de plusieurs années. L'impact de cette information tire sa source dans le fait qu'il est possible que certains résidants n'aient pas réellement un degré léger de déficience intellectuelle.

Bien que tous les responsables des résidences d'accueil acceptent de participer à l'étude, leur nombre s'élève à 26. Ce nombre inférieur à celui des résidents qui présentent une déficience intellectuelle s'explique du fait que certains de ces derniers cohabitent dans la même résidence d'accueil. De ce fait, quatre responsables des milieux de vie complètent des questionnaires pour plus d'un résident. Pour certains de ces derniers, un des responsables complète seul l'instrument alors que pour d'autres, l'exercice est réalisé conjointement par le couple.

Sis dans la communauté, la résidence d'accueil est un milieu d'hébergement résidentiel très populaire au Québec. Dans son chapitre S-4.2, la Loi sur les services de santé et les services sociaux définit ce type de ressource en ces termes :

Peuvent être reconnues à titre de résidence d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles, neuf adultes ou personnes âgées au maximum qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel. (Article 312, 2^e alinéa).

Malgré le nombre de neuf résidents prévu dans la loi, le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec adhère à la recommandation du Ministère de la Santé et des Services Sociaux qui, dans leurs politiques de 1988 et de 2001, recommande que ce type de ressource résidentiel héberge un maximum de quatre résidents.

Instruments de mesure

Les instruments de mesure utilisés permettant l'expérimentation de l'étude sont l'*Échelle d'autodétermination du LARIDI - version pour adulte* (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc & Morrissette, 2001a) de même qu'une traduction des deux versions du *Choice Questionnaire* (Stancliffe & Parmenter, 1999). Cette portion du travail décrit les deux instruments précités de même que les résultats des analyses de leur valeur d'alpha de Cronbach réalisées dans le cadre de cette étude.

Mesure du degré d'autodétermination

Jusqu'à ce jour, le seul instrument de mesure francophone recensé destiné à l'évaluation du degré d'autodétermination d'adultes qui présentent une déficience intellectuelle est l'*Échelle d'autodétermination du LARIDI - version pour adultes* (Wehmeyer et al., 2001a). Il s'agit d'un instrument autoévaluatif à compléter sous la formule papier-crayon. Ses 72 énoncés sont subdivisés en quatre sous-échelles correspondant aux quatre dimensions de l'autodétermination (autonomie comportementale, autorégulation, *empowerment* psychologique et autoréalisation). L'échelle dégage un score total global variant de 0 à 148 points où un score élevé indique que la personne manifeste un fort degré de comportements autodéterminés.

Sous-échelle autonomie comportementale

Cette sous-échelle est composée de 32 énoncés qui évaluent le degré d'autonomie comportementale de la personne. À l'aide d'une échelle de type Likert en quatre points allant de *jamais (même quand j'en ai l'occasion)* (0 point) à *toujours* (3 points), cette partie offre un score pouvant varier de 0 à 96 points. Un score élevé indique que la personne a un haut niveau d'autonomie comportementale ce qui se traduit

généralement par de bonnes habiletés à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence.

Sous-échelle autorégulation

La sous-échelle autorégulation propose neuf énoncés et est subdivisée en deux sous-sections. La première est composée de six énoncés (items 33 à 38) mesurant la capacité de résolution de problèmes interpersonnels des participants. Pour chacun de ces derniers, il s'agit d'un début et d'une fin d'histoire qui expose le répondant à un problème qu'il doit solutionner. Le participant doit indiquer ce qu'il considère être, à ses yeux, la meilleure solution permettant la résolution de ce problème. Les réponses sont évaluées sur une échelle ordinale allant comme suit : 0 point « absence de solution / le participant évoque une solution qui ne permettrait pas de résoudre le problème », 1 point « le participant évoque une solution qui permettrait peut-être de résoudre le problème » et 2 points « solution qui, très probablement, permettrait de résoudre adéquatement le problème ». Les scores possibles peuvent donc varier de 0 à 12 points, où un score élevé représente un bon indice de la capacité de résolution de problèmes interpersonnels du participant. Puisque cette partie de l'instrument s'avère subjective, il est recommandé aux évaluateurs de faire preuve de jugement et de discernement concernant le niveau de justesse des réponses évoquées par le participant en considérant les différences possibles inhérentes à leur situation géographique, culturelle et socio-économique qui pourraient influencer leurs réponses. Dans un souci d'éclairer l'évaluateur dans la subjectivité des réponses, le guide d'utilisation (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc & Morrisette, 2001b) présente une série d'exemples de réponses ainsi que les scores attribués pour chacune de ces dernières. La seconde partie de cette sous-échelle comprend trois énoncés (39 à 41) mesurant les capacités du participant à se fixer des buts et des tâches. Pour chacun de ces derniers, il est demandé à la personne d'indiquer s'il a fait des plans concernant le but qui y est proposé. Si le participant a pris une décision concernant la

question soumise, il lui est demandé d'identifier des actions qu'il doit faire pour pouvoir atteindre ce but. L'attribution des scores des trois énoncés de cette partie varie de 0 à 3 points. D'abord, si le participant répond « je n'ai pas décidé encore », un score de 0 lui est attribué. Si le participant indique qu'il a pris une décision concernant l'énoncé, il reçoit 1 point. Un score de 2 points est accordé s'il a pris une décision et qu'il énumère une ou deux actions à réaliser pour atteindre ce but. Finalement, 3 points sont octroyés lorsque trois ou quatre actions permettant d'atteindre ce but sont indiquées. Les actions proposées par le participant sont évaluées en fonction du potentiel qu'elles offrent à l'atteinte du but. Le score de cette sous-échelle ordinale peut donc varier de 0 à 9 points où un score élevé représente un bon indice de la capacité de la personne à se fixer des buts et des tâches et à les atteindre. Encore une fois, des exemples de réponses et les scores pour chacune de ces dernières sont disponibles dans le guide d'utilisation (Wehmeyer et al., 2001b). En additionnant les scores de ces deux sections, une valeur globale variant de 0 à 21 points est obtenue à cette sous-échelle où un score élevé indique que la personne démontre de bonnes aptitudes à analyser son environnement, ses répertoires de réponses, à faire face à l'environnement, à prendre des décisions, à passer à l'action, à évaluer les conséquences de ses actions et à réviser ses positions s'il y a lieu.

Sous-échelle empowerment psychologique

Vouée à mesurer la perception de contrôle des participants, cette sous-échelle est composée d'un total de 16 paires d'énoncés (42 à 57) pour lesquels le répondant doit indiquer laquelle des deux réponses suggérées le décrit le mieux. Les réponses, qui reflètent les paramètres d'une personne qui agit avec *empowerment* psychologique, valent 1 point alors que les autres valent 0 point. Cette sous-échelle dichotomique permet le dévoilement d'un score total variant de 0 à 16 points où un score élevé indique que le participant perçoit qu'il exerce un contrôle sur les événements de sa vie (lieu de

contrôle interne), qu'il possède les habiletés nécessaires à l'accomplissement d'une tâche et qu'il peut anticiper les résultats de ses gestes. Le guide de l'utilisateur (Wehmeyer et al., 2001b) identifie, pour chacune des paires d'énoncés, laquelle des deux réponses suggérées s'attribuent les scores de 0 et de 1 point.

Sous-échelle autoréalisation

Cette sous-échelle, qui mesure le niveau de connaissance et de conscience de soi, comprend 15 énoncés pour lesquels le participant doit indiquer s'il est « d'accord » ou en « désaccord ». Les énoncés de cette sous-échelle dichotomique valent 0 ou 1 point ce qui révèle un score total variant de 0 à 15 points. Un score élevé indique que la personne connaît ses forces et limites et agit en conséquence de ces dernières. Le guide de l'utilisateur (Wehmeyer et al., 2001b) identifie, pour chacun de ces énoncés, laquelle des deux réponses suggérées s'attribue 0 ou 1 point.

Compilation

L'évaluation du degré d'autodétermination des résidants est estimée par l'addition des résultats obtenus aux 72 énoncés proposés par l'instrument. Le score brut est utilisé pour le calcul des analyses statistiques. Comme il en est spécifié dans le guide de l'utilisateur (Wehmeyer et al., 2001b), la valeur de certains énoncés doit être inversée. Enfin, un score de 0 est attribué aux sept participants à la retraite concernant les quatre énoncés se référant à l'emploi. Ces items sont répartis au sein de trois des quatre sous-échelles.

Qualités psychométriques

La version originale américaine de l'instrument offre une version pour adolescents et une pour adultes. La dernière citée est une adaptation de celle pour adolescents et elle lui est presque identique (forme, sous-échelles, nombre d'énoncés, etc.). En fait, les différences résident au cœur de certains énoncés qui furent modifiés par Wehmeyer et Kelchner (1995) en fonction de la réalité des adultes (contexte et exemples en milieu de travail plutôt qu'en milieu scolaire).

Wehmeyer et Bolding (1999) ont réalisé une analyse de variance factorielle de même qu'une estimation de la valeur alpha de Cronbach de la version originale pour adultes. Selon les auteurs, les résultats des deux épreuves sont satisfaisants et similaires à ceux de la version pour adolescents. Concernant spécifiquement l'alpha de Cronbach, la seule valeur indiquée est celle de l'échelle globale qui s'élève à .92.

À titre exploratoire, l'indice alpha de Cronbach est calculé dans le cadre de cette étude. Sa valeur globale (.80), quoique inférieure à celle obtenue par Wehmeyer et Bolding (1999) (.92) précisée ci-haut, demeure toutefois satisfaisante. Le faible nombre de participants à l'étude peut expliquer cet écart à la baisse. Malgré l'impossibilité de comparaison avec l'étude de Wehmeyer et Bolding (1999), un calcul de l'alpha de Cronbach est réalisé dans le cadre de cette étude avec les différentes sous-échelles. Les résultats s'élèvent à .76 pour l'autonomie comportementale, à .50 pour l'*empowerment* psychologique de même qu'à .63 pour l'autoréalisation. Considérant la nature des énoncés composant la sous-échelle autorégulation, une analyse de la valeur alpha n'est pas recommandée. Ces résultats mettent en perspective que l'*Échelle d'autodétermination du LARIDI – version pour adultes* est une mesure d'autodétermination qui tend à démontrer des qualités psychométriques satisfaisantes.

Mesure des occasions de faire des choix

Offert en deux versions, le *Choice Questionnaire* (Stancliffe & Parmenter, 1999) est un instrument de 26 énoncés destiné à mesurer les occasions qu'ont les adultes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix.

Puisque l'instrument n'existe qu'en anglais, une traduction fut nécessaire. Pour ce faire, le procédé de traduction inversée (*back-translation process*) proposé par Vallerand (1989) est la méthode privilégiée. Pour chacune des deux versions de l'instrument, quatre étapes sont réalisées. D'abord, deux personnes font une traduction en français de manière individuelle. Dans un second temps, les deux traductions sont comparées et modifiées en prenant le meilleur des deux afin de rendre l'instrument le plus fidèle possible à la version originale. La troisième étape consiste à retraduire la version française préliminaire en anglais par une troisième personne afin d'être comparée à la version originale. Puisque certaines différences entre les versions subsistent toujours, l'instrument subit finalement ses dernières modifications. Dans le cadre de cette étude, l'instrument traduit est nommé *Échelle d'occasions de faire des choix*.

L'instrument est subdivisé en six secteurs de choix qui s'intéressent aux suivants : (a) activités domestiques, le personnel et les autres personnes avec qui vous vivez, (b) argent et dépenses, (c) santé, (d) activités sociales, accès à la communauté et relations personnelles, (e) travail/activités de jour et (f) choix en général. Des choix concernant l'heure du coucher, l'utilisation du téléphone, la sélection des vêtements, les menus et la consommation d'alcool sont quelques exemples d'énoncés. Pour chacun des 26 items, l'instrument offre trois alternatives de réponse dont le thème va de 1 *pas de choix* à 3 *libre de choisir* et ce, même si le contenu de ces alternatives diffère légèrement d'un item à l'autre. L'instrument dégage un score total possible de 26 à 78 points. Plus le score est élevé, plus les occasions qu'a la personne de faire des choix sont

nombreuses. Offert en deux versions, l'instrument peut être répondu par les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (les résidants) de même que par une tierce personne qui, pour cette étude, sont les responsables des résidences d'accueil.

Plusieurs instruments ont la vocation de mesurer les occasions de faire des choix qui sont offertes aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle cependant, leurs qualités psychométriques demeurent, pour la plupart, inconnues. Les fondements justifiant la sélection de cette échelle australienne sont (a) le nombre d'énoncés, (b) la présence de deux versions (autoévaluative/responsables des résidences d'accueil), (c) le souci de certains biais possibles de même que (d) les excellentes qualités psychométriques de la version originale.

D'abord, le nombre d'énoncés est intéressant puisque, sans être trop fastidieux, il offre une vision plus élargie que plusieurs autres instruments tels que le *Life Choices Survey* (Kishi et al., 1988) qui propose 10 énoncés, ou le *Consumer Choice Scale* composé de neuf énoncés.

Puisque les deux versions de l'instrument sont identiques dans la formulation des énoncés (à la première personne du singulier) et dans les choix de réponses, il était précisé aux responsables des résidences d'accueil d'indiquer leurs réponses en songeant aux occasions qu'à son(leurs) résidant(s) participant(s) de faire des choix. La seconde différence entre les deux versions se constate dans l'ajout de quatre énoncés dans la version pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Expliqués dans le prochain paragraphe, ces derniers ne sont pas calculés dans le score final puisqu'ils n'ont pour but que de limiter la présence de biais possibles inhérents aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Comme il est abordé dans le paragraphe précédent, le développement d'une échelle autoévaluative pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle

soulève un nombre de difficultés défiant ainsi la validité de l'étude. Ces biais possibles sont les tendances de ces dernières à (a) l'acquiescement (*acquiescence phenomenon*), (b) la négation (*nay-saying*) de même qu'à (c) la récence (*recency*) (Heal & Sigelman, 1996 ; Rubin, 1995 ; Sigelman et al., 1983, tous cités dans Stancliffe & Parmenter, 1999). La tendance à l'acquiescement correspond au comportement de la personne à répondre toujours *oui* à une question oui/non et ce, sans égard au contenu de l'énoncé, ce qui soulève des réponses contradictoires à une même question formulée différemment. À l'inverse, la tendance à la négation aux items apparaît lorsqu'une personne répond assidûment *non* aux items. Finalement, la tendance à la récence consiste en la sélection systématique de la dernière alternative de réponse, et ce, peu importe le contenu de l'énoncé.

Étant donné l'absence de consensus concernant les normes composant un éventail de choix représentatifs, l'instrument ne peut donc démontrer une validité de contenu idéale cependant, cette qualité psychométrique est toutefois jugée satisfaisante par un comité d'experts (Stancliffe & Parmenter, 1999). Effectuée avec la sous-échelle *empowerment*/indépendance de l'instrument bien validé *Quality Of Life Questionnaire* (Shalock & Keith, 1993), une analyse de la validité de critère dégage des coefficients de corrélation de .79 pour la version autoévaluative et de .83 pour la version des intervenants. Une analyse plus approfondie par l'utilisation des variables quotient intellectuel et type de milieu de vie des participants en covariance démontre que ses coefficients de corrélation demeurent forts et positifs entre les deux instruments (.60 version autoévaluative et .74 version intervenant), témoignant ainsi d'une bonne validité de critère. Finalement, des résultats à des tests de comparaison témoignent d'une bonne validité de construit puisque la version autoévaluative ($t(24) = 4.26, p = .0001$) de même que celle pour intervenants ($t(37.8) = 5.30, p < .00005$) sont suffisamment sensibles pour démontrer que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle vivant dans des milieux semi indépendants ont significativement plus d'occasions de faire des choix que leurs pairs vivant en maison de groupe (Stancliffe & Parmenter, 1999).

Quant à elle, la fidélité des deux versions de l'instrument est démontrée par les démarches d'analyses abordées dans l'article de Stancliffe et Parmenter (1999). D'abord, les valeurs α Cronbach de .81 (version autoévaluative) et de .90 (version pour intervenant) témoignent d'une bonne cohérence interne. D'autre part, les corrélations des analyses test-retest se situent à .95 pour la version autoévaluative de même qu'à .89 pour la version des intervenants.

Compilation

La mesure des occasions offertes aux résidants participants de faire des choix, tel que perçu par eux-même et les responsables de leur résidence d'accueil, est calculée par l'addition des résultats inscrits aux 26 énoncés proposés par chacune des deux versions (intervenants et résidants). Le score brut est utilisé dans les procédés d'analyses statistiques. En dépit des six grandes subdivisions dégagées par l'instrument, le score global est le seul utilisé puisque ces dernières (a) correspondent uniquement à une énumération de choix dans divers secteurs (b) ne sont pas en lien à un modèle conceptuel et (c) que plusieurs d'entre-elles sont composées d'un très petit nombre d'énoncé. Considérant que sept participants sont sans emploi, leur score total est privé de 7 à 21 points. Malgré cette réalité, les analyses sont tout de même réalisées avec le score total.

Qualités psychométriques

Puisque l'*Échelle d'occasions de faire des choix* est une version traduite dans le cadre de cette étude et qu'elle ne fut jamais confrontée à des analyses de qualités psychométriques, sa valeur alpha de Cronbach est calculée à titre exploratoire. Les résultats indiquent une valeur de .66 pour la version des résidants et de .50 pour celle des

responsables des résidences d'accueil. Nettement inférieures aux valeurs des versions originales australiennes, ces dernières sont toutefois jugées acceptables considérant le faible nombre de répondants impliqués.

Accord interjuge

Considérant que l'auteur de cette étude est assisté par une tierce personne dans l'exercice de sa collecte de données et que les résidants éprouvent parfois des difficultés à nuancer leur réponse sur une échelle en plusieurs points ou à se prononcer clairement pour l'une ou l'autre des alternatives proposées par les instruments, il arrive à l'occasion que leurs réponses doivent être interprétées, justifiant ainsi le calcul d'un degré d'accord interjuge. Considérant la nature très subjective de la sous-échelle autorégulation, cette tierce personne n'a que transcrit les réponses formulées par les résidants, laissant ainsi l'évaluation unique de cette sous-échelle à l'auteur. Le pourcentage d'accord est réalisé sur chacun des questionnaires de manière indépendante et la moyenne de chacun est ensuite établie pour l'ensemble. Réalisé sur 20% de l'échantillon à l'étude (six participants), les résultats dégagés par les calculs indiquent un pourcentage d'accord s'élevant à 93 pour l'*Échelle d'autodétermination* et à 94 pour l'*Échelle d'occasions de faire des choix*.

Procédures expérimentales

Puisque les résidants impliqués habitent dans une résidence d'accueil et que plusieurs personnes, autres que les responsables de ce milieu résidentiel, peuvent être impliquées dans les occasions qui sont offertes à ces résidants de faire des choix, il s'avère ici important de préciser que l'instrument ne mesure donc pas les occasions exclusivement offertes par les responsables de la résidence d'accueil. Même si ces

derniers sont ceux qui, en grande partie, permettent ou limitent plusieurs occasions de choisir au sein de leur milieu de vie tel que le choix de l'heure du coucher (item 1), de même que celui de se servir seul à boire ou à manger (item 4), certaines occasions de choisir peuvent être tributaires d'autres acteurs tels que le choix des règlements concernant l'utilisation du téléphone (item 5) ou des vêtements (item 13) qui peuvent impliquer des membres de la famille naturelle ou du choix du moment de quitter le lieu de travail (item 23) qui peut impliquer l'employeur du résidant. À la lumière de ces précisions, il est plus judicieux de considérer que les instruments mesurent les occasions offertes aux résidants de faire des choix tel que perçu par (a) ces derniers (version autoévaluative) et (b) par les responsables de leur résidences d'accueil (version pour intervenants).

À la lumière des éléments précisés, l'expérimentation se réalise en trois étapes. D'abord, une attention est accordée aux résultats obtenus à la mesure de l'autodétermination ainsi qu'aux occasions qu'ont les résidants de faire des choix tel que perçu à la fois par eux-même ainsi que par les responsables de leur milieu de vie. Le choix de s'adresser aux résidants et aux responsables de leur ressource d'accueil offre la possibilité d'articuler la discussion en lien avec les deux perceptions. Puisqu'il ne s'agit pas du but de l'étude, une analyse des divergences/convergences possibles des réponses pouvant exister entre les deux répondants n'est pas effectuée. Dans un deuxième temps, des tests *t* de Student sont réalisés pour vérifier la présence ou non de différences significatives entre les sexes sur les trois mesures administrées (autodétermination des résidants, occasions de faire des choix perçues par les résidants et occasions de faire des choix perçues par les responsables des résidences d'accueil). Troisièmement, des analyses corrélationnelles sont appliquées pour mettre en lumière la force des liens entre les variables autodétermination et occasions qu'ont les résidants de faire des choix (perçues par les deux parties). Enfin, une analyse de régression multiple explore la contribution de certaines variables à l'explication de l'autodétermination des résidants. Les analyses sont réalisées à l'aide du logiciel SPSS, v.12.

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats et est subdivisé en deux sections. La première décrit le bilan des statistiques descriptives obtenues aux trois mesures administrées qui sont le degré d'autodétermination des résidants de même que la perception des responsables des résidences d'accueil et des résidants sur les occasions qu'ont ces derniers de faire des choix. Pour sa part, la seconde section expose les résultats obtenus aux analyses statistiques réalisées en lien aux hypothèses et questions de recherche formulées.

Présentation des résultats descriptifs

Autodétermination des résidants

Le tableau 5 présente les moyennes, écarts types, étendue des scores de même que les valeurs maximales possibles pouvant être obtenues sur le calcul global de l'*Échelle d'autodétermination* de même que pour chacune des quatre sous-échelles. Sa lecture nous indique que l'étendue des scores à l'échelle globale varie de 47 à 110 points ($M = 89.70$, $ÉT = 15.98$) sur un maximum possible de 148 points. Il nous permet aussi de constater que les participants à l'étude se démarquent particulièrement au niveau des dimensions *empowerment* psychologique et autoréalisation pour lesquelles les moyennes sont particulièrement élevées alors que les résultats au niveau de l'autorégulation indiquent la moyenne la plus faible. Les valeurs présentées dans la colonne « étendue » indiquent un spectre considérablement important aux cinq mesures présentées.

Tableau 5
Degré d'autodétermination des résidants

	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Étendue	Max. Possible
Score global	89.70	15.98	47 à 110	148
Sous-échelle Autonomie comportementale	55.07	10.15	27 à 68	96
Sous-échelle Autorégulation	10.53	4.52	2 à 17	21
Sous-échelle <i>Empowerment</i> psychologique	12.70	2.68	4 à 16	16
Sous-échelle Autoréalisation	11.40	2.43	6 à 15	15

Tel qu'en témoigne le tableau 6, une analyse du test-*t* de Student révèle l'absence de différence significative entre les sexes sur la moyenne globale de l'autodétermination ($t(28) = .106, p = .916$), ainsi qu'aux dimensions autonomie comportementale ($t(28) = .199, p = .844$), autorégulation ($t(28) = 1.485, p = .149$), *empowerment* psychologique ($t(28) = .798, p = .434$) et autoréalisation ($t(28) = .029, p = .977$).

Occasions de faire des choix perçues par les résidants

Les résultats à l'Échelle d'occasions de faire des choix – version pour personnes qui présentent une déficience intellectuelle révèlent que la perception des résidants sur les occasions qu'ils ont de faire des choix varie de 34 à 68 ($M = 55.37, \acute{E}T = 6.58$) sur un maximum possible de 78 points. Plus spécifiquement, les résultats dévoilent une moyenne de 55.47 chez les femmes et de 55.23 chez les hommes quant aux occasions qu'ils ont de faire des choix. À cet égard, les résultats d'une analyse du test-*t* dégagent une absence de différence statistiquement significative entre les sexes ($t(28) = .100, p = .921$) sur les occasions de faire des choix perçues par les résidants.

Tableau 6
Comparaison du degré d'autodétermination en fonction des sexes

	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>Hommes</i>	<i>Femmes</i>		
Score global	90.08	89.41	.106	.916
Sous-échelle Autonomie comportementale	54.62	55.41	.199	.844
Sous-échelle Autorégulation	11.85	9.53	1.485	.149
Sous-échelle <i>Empowerment</i> psychologique	12.23	13.06	.798	.434
Sous-échelle Autoréalisation	11.38	11.41	.029	.977

Occasions de faire des choix perçues par les responsables des résidences d'accueil

Les résultats obtenus à l'*Échelle d'occasions de faire des choix – version pour intervenants* démontrent que la perception des responsables des résidences d'accueil sur les occasions offertes à son(leurs) résidant(s) participant(s) de faire des choix varient de 38 à 66 ($M = 53.83$, $ÉT = 7.07$) sur un maximum possible de 78 points. Bien que la moyenne d'occasions de faire des choix offertes aux hommes ($M = 56.15$) soit plus élevée que celle des femmes ($M = 52.06$), une analyse du test- t indépendant de Student ne révèle aucune différence significative entre les sexes ($t(28) = 1.630$, $p = .115$).

Présentation des résultats en lien aux hypothèses et questions de recherche formulées

Relations entre l'autodétermination des résidants et les occasions qu'ont ces derniers de faire des choix tel que perçu par eux-même

Le tableau 7 présente les coefficients de corrélation de Pearson obtenus entre la mesure des occasions qu'ont les résidants de faire des choix telles que perçu par eux-même et ceux de l'autodétermination des résidants et de ses quatre sous-échelles.

Tableau 7
Corrélations entre autodétermination et occasions de faire des choix
perçues par les résidants

	Autonomie comporte- mentale	Auto- régulation	<i>Empowerment</i> psychologique	Auto- réalisation	Total auto- détermination
Total choix	.63**	.36	.49*	.48*	.66**

* $p \leq .01$. ** $p \leq .001$.

Les résultats indiquent d'abord une forte corrélation de .66 ($p \leq .001$) entre les occasions de faire des choix et l'autodétermination. De plus, trois des quatre dimensions de l'autodétermination sont aussi en relation positive significative avec les occasions de faire des choix qu'ont les résidants. Il s'agit des dimensions autonomie comportementale ($r = .63, p \leq .001$), *empowerment* psychologique ($r = .49, p \leq .01$) et autoréalisation ($r = .48, p \leq .01$). Bien qu'elle ne soit pas significative, une relation positive intéressante ($r = .36, p = .052$) est observée à la dimension autorégulation.

Relations entre l'autodétermination des résidants et les occasions qu'ont ces derniers de faire des choix tel que perçu par les responsables des résidences d'accueil

Le tableau 8 présente les coefficients de corrélation de Pearson obtenus entre le score total des occasions de faire des choix tel que perçues par les responsables des résidences d'accueil et ceux de l'autodétermination et de ses quatre sous-échelles.

Tableau 8
Corrélations entre autodétermination et occasions de faire des choix
perçues par les responsables des résidences d'accueil

	Autonomie comporte- mentale	Auto- régulation	<i>Empowerment</i> psychologique	Auto- réalisation	Total auto- détermination
Total choix	.37*	.61***	.59***	.24	.54**

* $p \leq .05$. ** $p \leq .005$. *** $p \leq .001$.

Les résultats révèlent une corrélation positive et significative entre les scores globaux des deux instruments dont la force s'élève à .54 ($p \leq .005$). En plus de ce lien, trois des quatre dimensions de l'autodétermination démontrent, elles aussi, une force de lien positive significative avec les occasions qu'ont les résidants de faire des choix tel que perçues par les responsables des résidences d'accueil. À cet égard, ces relations sont constatées avec les dimensions autonomie comportementale ($r = .37$, $p \leq .05$), autorégulation ($r = .61$, $p \leq .001$) et *empowerment* psychologique ($r = .59$, $p \leq .001$). Quant à elle, la force de lien avec l'autoréalisation n'atteint pas le seuil de signification minimale reconnue ($r = .24$, $p = .208$).

Prédiction de l'autodétermination

Dans le but d'approfondir l'étude des relations entre l'autodétermination et les occasions qu'ont les résidants de faire des choix, et afin de vérifier le potentiel prédictif de l'autodétermination, une analyse de régression multiple est réalisée à titre exploratoire. Les deux variables indépendantes sont le score global obtenu par les résidants et les responsables des résidences d'accueil à l'*Échelle d'occasions de faire des choix*. Le tableau 9 présente les résultats obtenus.

Tableau 9

Régression multiple des variables perception des résidants et des responsables des résidences d'accueil sur l'autodétermination

Variables dans l'équation	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Perception des résidants	.516	3.375	.002
Perception des responsables des résidences d'accueil	.303	1.979	.058

$R^2 = .50$, $F(2,27) = 13.64$, $p \leq .001$.

Les résultats mettent en évidence la contribution significative de la perception des résidants dans la prédiction de leur degré d'autodétermination. Par ailleurs, la perception des responsables des résidences d'accueil est presque significative, manquant le seuil de signification minimale de .008. De manière plus spécifique, le coefficient R^2 précise que les deux variables indépendantes expliquent 50% de la variance observée sur la mesure du degré d'autodétermination des résidants.

DISCUSSION

Ce chapitre discute les résultats présentés au chapitre précédent. La première partie analyse les résultats descriptifs obtenus aux mesures de l'autodétermination des résidants et des occasions qu'ils ont de faire des choix telles que perçues par les responsables de leur résidence d'accueil ainsi que par eux-mêmes. La seconde partie discute les résultats observés en fonction des hypothèses et questions de recherche énoncées. Par la suite, le chapitre aborde les limites à l'étude, les diverses questions soulevées par les résultats obtenus et propose des orientations pour les études subséquentes. Enfin, des propositions relatives aux pratiques d'intervention sont présentées.

Autodétermination des résidants

Globalement, les résultats observés au niveau de l'autodétermination révèlent que les résidants démontrent un degré peu élevé de comportements autodéterminés. Il est même étonnant de constater que certains d'entre eux démontrent des capacités à ce point limitées que leurs résultats aux dimensions *empowerment* psychologique et autorégulation sont très faibles. Ces révélations sont d'autant plus préoccupantes du fait que les mesures sont recueillies exclusivement auprès de personnes qui (a) présentent une déficience intellectuelle légère, (b) ne manifestent aucun trouble grave du comportement, (c) ne bénéficient d'aucun régime de protection, (d) vivent dans un milieu de vie hébergeant moins de cinq résidants et (e) est situé dans la communauté, variables fortement associées au degré d'autodétermination chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Le degré d'autodétermination des participants à l'étude est donc similaire à ceux révélés dans les travaux de Wehmeyer et Metzler (1995) de même que de Wehmeyer et al. (1995). De plus, la première hypothèse,

prédisant que l'autodétermination des résidants ne diffère pas en fonction de la variable sexe, est confirmée, corroborant ainsi aux résultats de Wehmeyer et al. (1995).

Un regard attentif porté aux résultats obtenus aux différentes dimensions de l'autodétermination suggère que même si les résidants impliqués possèdent une bonne perception de contrôle (*empowerment* psychologique) de même qu'une bonne connaissance de leurs forces et limites (autoréalisation), il semble que ces derniers agissent peu (autonomie comportementale) et éprouvent des difficultés, parfois importantes, à se fixer des buts, prendre des décisions, résoudre des problèmes, ainsi qu'à évaluer et à anticiper les conséquences de leurs gestes (autorégulation).

En fait, le faible degré d'autonomie comportementale démontré par les résidants suggère que ces derniers s'impliquent peu ou pas à la réalisation de plusieurs tâches comme préparer des repas et des collations (item 1), entretenir leurs vêtements (item 2), effectuer des tâches ménagères (item 3), décorer leur chambre (item 31), etc. Considérant les forces démontrées par les résidants aux dimensions *empowerment* psychologique et autoréalisation, ce constat assez surprenant suscite des interrogations sur les interventions ou habitudes de vie adoptées par des membres de l'entourage des résidants qui occasionnent et maintiennent possiblement davantage de dépendance que d'interdépendance chez ces derniers. D'autre part, le faible degré d'autonomie comportementale peut aussi être conséquent à la présence de certaines lacunes, comme l'accessibilité limitée de plusieurs résidants à des transports qui, par le fait même, contraignent les résidants à pouvoir participer à certaines activités sociales telles qu'à celles abordées par les items 13 « je participe aux activités de mon quartier, village », 19 « je vais au cinéma, voir des spectacles ou danser », 20 « je magasine dans les centres d'achats et magasins » ou 21 « je participe à des clubs de loisirs ou de rencontre ».

Occasions de faire des choix

Les responsables des résidences d'accueil de même que leur(s) résident(s) participant(s) ont des perceptions semblables d'un degré plutôt moyen d'occasions de faire des choix. Les résultats des deux parties sont aussi unanimes du fait que la perception des hommes et des femmes ne diffèrent pas de manière significative, rejoignant, de ce fait, les résultats de l'étude de Shalock (1994).

L'ampleur des occasions de faire des choix observée dans la présente étude tend à être similaire à celle révélée dans les travaux de Kishi et al. (1988), Stancliffe, Abery et Smith (2000), Stancliffe et Wehmeyer (1995), Wehmeyer et al. (1995) et Wehmeyer et Metzler (1995) qui démontrent que beaucoup reste à faire pour que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle démontrent un degré plus intéressant d'occasions de faire des choix. Malgré le fait que les résidents sont exposés à certaines occasions de faire des choix, les résultats sont plutôt décevants considérant (a) les caractéristiques des participants impliqués (déficience intellectuelle légère, aucun trouble sévère du comportement, etc.), (b) le type de milieu de vie impliqué (qui hébergent moins de cinq résidents et qui est situé dans la communauté) de même que (c) l'instrument utilisé dans le cadre de cette étude qui n'évalue pas les occasions de faire des choix de nature plus importante comme celles de choisir son milieu de vie, les autres résidents (co-locataires), son emploi, la manière dont on peut dispenser de son argent pour les dépenses discrétionnaires, etc. et pour lesquelles, de nombreuses études ont démontré un faible degré d'accessibilité aux personnes présentant une déficience intellectuelle (Robertson et al., 2001 ; Stancliffe & Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer et al., 1995 ; Wehmeyer & Metzler, 1995). Sur cette base, il était normal, dans le cadre de cette étude, de s'attendre à des résultats supérieurs à ceux qui ont été observés. Ainsi, ces résultats tendent à soutenir les propos de Kishi et al. (1988) qui évoquent que plusieurs personnes qui présentent une déficience intellectuelle vivent dans des milieux de vie où les choix sont restreints. Ces résultats soutiennent aussi ceux du Ministère de la Santé et des

Services Sociaux (2001) qui précisent que les responsables des résidences d'accueil contraignent parfois la liberté d'action et de décision de leurs résidants en leur imposant certaines règles de fonctionnement ou en effectuant des choix sans les impliquer.

Malgré tout, les résultats illustrent que certains résidants ont des occasions de choisir à presque tous les énoncés de l'*Échelle d'occasions de faire des choix*, comme ce fut le cas dans les travaux de Kishi et al. (1988), Stancliffe (1995) et Stancliffe et Wehmeyer (1995). À l'inverse, il est aussi évident que plusieurs participants sont exposés à très peu d'occasions de faire des choix, tout comme l'observent Kishi et al. (1988). Ce constat suscite certaines interrogations dont notamment : Quelle est la situation en ce qui a trait à des choix plus importants tels que celui de son milieu de vie, des autres résidants qui y sont hébergés, du lieu et de la nature du travail, des consentements médicaux, etc. ? Quelles sont les occasions de faire des choix offertes aux personnes qui présentent des degrés plus sévères de déficience intellectuelle ? Quelle est la situation pour les personnes qui présentent des troubles de comportements concomitants ? Quelle est la situation pour les personnes qui vivent dans le type de milieu de vie « ressource intermédiaire », destinée aux personnes démontrant des problématiques plus spécifiques ? La notion de chez soi est-elle intégrée pour les personnes qui vivent en résidences d'accueil ? Les responsables de ce type de milieu sont-ils prêt à céder ou permettre entièrement, à leurs résidants, l'ensemble des possibilités que leur offre leur milieu de vie ? Quels compromis sont les plus difficiles à céder ? Quels sont les motifs qui incitent les responsables des résidences d'accueil à limiter les occasions de faire des choix à leurs résidants ? Ces questions sont particulièrement préoccupantes du fait qu'à l'exception des personnes présentant une déficience intellectuelle vivant de manière autonome en appartement, celles impliquées dans le cadre de cette étude sont les plus susceptibles d'obtenir les meilleurs résultats étant donné leurs caractéristiques particulières (déficience intellectuelle légère, aucun trouble sévère du comportement, aucun régime de protection, etc.).

Néanmoins, les variations individuelles observées (étendu des scores) entre les participants traduisent la diversité en matière d'occasions ou d'absence d'occasions de faire des choix offertes d'une résidence d'accueil à l'autre. À cet égard, Stancliffe et Wehmeyer (1995) ont observé des résultats similaires et prétendent que le type de milieu de vie est la variable en cause. Les résultats de la présente étude ajoutent une valeur supplémentaire à ceux observés par ces derniers puisqu'ils démontrent une variation importante des occasions offertes aux résidants de faire des choix qui persiste au-delà des variables déficience intellectuelle, type de milieu de vie, régime de protection et troubles du comportement. Il s'agit donc d'importants résultats qui, en plus de soutenir le besoin de poursuivre les recherches sur les facteurs environnementaux en lien avec les occasions de faire des choix que vivent les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, suscitent une ouverture à réaliser des recherches évaluant des variables telles que les attitudes et l'implication de l'entourage envers ces dernières.

Relations entre l'autodétermination et les occasions de faire des choix

Résultats des responsables des résidences d'accueil

La seconde hypothèse à l'étude prédit l'existence d'un lien positif significatif entre le degré d'autodétermination des résidants et les occasions qu'ils ont de faire des choix. Les résultats des analyses corrélationnelles réalisées avec les données des responsables des résidences d'accueil supportent cette prémisse. Spécifiquement, des corrélations significatives sont aussi démontrées avec trois des dimensions de l'autodétermination qui sont l'autonomie comportementale, l'autorégulation de même que l'*empowerment* psychologique. Ces analyses suggèrent donc que plus les responsables des résidences d'accueil perçoivent que leurs résidants ont des occasions de faire des choix, plus ces derniers semblent : (a) habiles à faire des choix, à indiquer leurs préférences et à amorcer une action en accord avec leurs propres intérêts, préférences et

aptitudes (autonomie comportementale), (b) posséder certaines habiletés à se fixer des buts, prendre des décisions, résoudre des problèmes, agir, évaluer et anticiper les conséquences à leurs actions (autorégulation) et (c) percevoir un contrôle sur leur vie (*empowerment* psychologique).

L'absence de relation significative démontrée avec la dimension autoréalisation peut possiblement être expliquée par une confiance présumée nécessaire que doivent ressentir les personnes qui côtoient les résidants concernant certaines de leurs capacités cognitives telles que celles concernant leurs habiletés à identifier les avantages et inconvénients possibles de leurs choix ainsi que la capacité à faire ce qu'elle (l'entourage des personnes qui présentent une déficience intellectuelle) considère être « de bons choix ». Puisque la dimension autoréalisation concerne particulièrement les connaissances qu'ont les personnes envers leurs forces et limites ainsi que leurs sentiments personnels tels que la honte, la confiance, l'estime/acceptation/considération de soi, etc., cette dimension informe peu l'entourage sur ces capacités qui inspirent cette confiance précitée. À cet égard, cette tentative d'explication peut être soutenue par la forte corrélation démontrée entre la perception des responsables des résidences d'accueil sur les occasions qu'ont leurs résidants de faire des choix avec la dimension autorégulation qui, pour sa part, permet à l'entourage de porter un certain jugement subjectif concernant certaines capacités cognitives (capacités à anticiper les conséquences de leurs choix, à résoudre des problèmes, etc.) de leurs résidants qui présentent une déficience intellectuelle.

Résultats des résidants

Des analyses corrélationnelles sont également réalisées entre l'autodétermination des résidants et leur perception sur les occasions qu'ils ont de faire des choix. Tel

qu'observé avec les résultats des responsables des résidences d'accueil, la perception des résidants est aussi fortement en lien avec leur degré d'autodétermination.

Tout comme pour les responsables de leur résidence d'accueil, la perception des résidants sur les occasions qu'ils ont de faire des choix est, aussi, spécifiquement en lien avec les dimensions autonomie comportementale et *empowerment* psychologique. Concernant les deux autres dimensions, des divergences se présentent. D'une part, il n'existe pas de lien significatif avec la dimension autorégulation et finalement, un lien significatif est présent avec la dimension autoréalisation.

De ce fait, en plus d'être en lien avec les caractéristiques de l'autonomie comportementale et de l'*empowerment* psychologique décrites précédemment, les résultats suggèrent aussi que plus les résidants perçoivent avoir des occasions de faire des choix, plus ils possèdent une connaissance d'eux-mêmes, de leurs forces et limites et agissent en conséquence de ces dernières (autoréalisation).

L'absence de relation significative entre la perception des résidants sur les occasions qu'ils ont de faire des choix et leur autorégulation étonne considérant les propos de Mithaug (2003) précisant l'apport important de ces occasions sur le développement de cette dimension. Sur la base des éléments qui suivent, il semble toutefois pertinent de supposer que cette corrélation aurait été significative avec un nombre plus élevé de participant. Cette explication s'appuie donc sur les quatre arguments suivants : (a) le très faible .002 manquant pour l'atteinte du seuil de signification minimal, (b) le nombre peu élevé de participants, (c) la forte corrélation démontrée entre la perception des responsables des résidences d'accueil et cette dimension (autorégulation) et finalement, (d) les forts degrés de relation démontrés de la part des deux parties (responsables des résidences d'accueil et résidants) entre les occasions qu'ont les résidants de faire des choix et les autres dimensions de même qu'avec l'autodétermination globale.

Bien que les divergences de perception entre les responsables des ressources d'hébergement et les personnes présentant une déficience intellectuelle ne fassent pas l'objet de cette étude, il apparaît crucial de s'y attarder dans une étude ultérieure.

Analyse globale

L'ensemble de ces résultats permet donc de supposer que la perception des responsables des résidences d'accueil et des résidants sur les occasions qu'ont ces derniers de faire des choix s'avère un indicateur judicieux de leur degré d'autodétermination. Ils supposent aussi que plus les responsables des résidences d'accueil et leurs résidants perçoivent que ces derniers ont des occasions de faire des choix, plus leur degré d'autodétermination est élevé, et vice-versa.

À notre connaissance, cette étude est la première qui s'intéresse à l'exploration des liens unissant ces deux variables. Malgré le fait qu'aucune comparaison ne peut être réalisée avec d'autres études, ces résultats offrent toutefois une contribution importante à plusieurs niveaux. D'abord, les résultats soutiennent les propos de Stancliffe, Abery et Smith (2000) de même que ceux de Wehmeyer et Bolding (1999) qui suggèrent de favoriser le développement du degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle en leur offrant davantage d'occasions de faire des choix. Deuxièmement, les résultats soutiennent le raisonnement de Wehmeyer et Bolding (1999) qui prétendent qu'il est fort probable que la variable occasions de faire des choix contribue à exercer une certaine influence sur le degré d'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Troisièmement, les résultats de l'étude offrent une valeur ajoutée à la validité des travaux de Wehmeyer et al. (1995, 1996) qui ont estimé le degré d'autodétermination de leurs participants par l'utilisation de 15 questions dont plus de la moitié (9) concernent spécifiquement des occasions de faire des choix. Quatrièmement, les résultats vont dans le même sens que ceux de

Wehmeyer et al. (1996) qui démontrent que les occasions de faire des choix distinguent les personnes les plus autodéterminées des autres qui le sont peu. Finalement, il est justifié de croire que les résultats supportent le modèle conceptuel fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). En plus des précédents, ces résultats concordent avec le fait que ces deux variables varient de la même manière en présence des variables type de milieu de vie et nombre de résidants (Robertson et al., 2001 ; Schwartz, 1995 ; Stancliffe, 1997 ; Stancliffe & Abery, 1997 ; Stancliffe, Abery & Smith, 2000 ; Stancliffe & Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001 ; Wehmeyer et al., 1995).

Prédiction du degré d'autodétermination des résidants

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sont-elles autodéterminées parce qu'elles ont des occasions de faire des choix ou ont-elles des occasions de faire des choix parce qu'elles sont autodéterminées ? De par sa nature, l'analyse corrélationnelle ne permet que de démontrer l'existence, ou non, d'une relation pouvant être interprétée dans une direction ou l'autre. Or, pour étudier la nature de cette relation, une analyse de régression multiple est effectuée à titre exploratoire.

Les résultats révèlent que la perception des résidants sur les occasions qu'ils ont de faire des choix est un excellent prédicteur de leur degré d'autodétermination. Ces résultats suggèrent aussi que la perception qu'ont les résidants quant aux occasions qu'ils ont de faire des choix exerce un poids supérieur à la perception qu'ont les responsables de leur ressource d'hébergement et ce, même si ces derniers sont ceux qui, en bonne partie, limitent ou facilitent les occasions offertes de faire des choix.

Finalement, les résultats démontrent que la combinaison de la perception des deux parties (résidants et responsables des résidences d'accueil) explique 50 % de la variance du degré d'autodétermination des résidants.

Selon Stancliffe et Abery (2003), les données provenant d'une mesure autoévaluative sont présumées refléter l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle de manière plus fidèle que celles provenant d'une tierce personne. Sur la base de cette affirmation, il n'est donc pas étonnant que les résultats démontrent que le meilleur prédicteur du degré d'autodétermination des résidants s'avère être leur propre perception sur les occasions qu'ils ont de faire des choix.

Essentiellement, ces résultats incitent à croire (a) que la perception des résidants s'avère la meilleure source de cueillettes de données pour les études impliquant ces variables et (b) mettent en évidence l'importance d'une réelle communication réciproque entre les responsables des milieux de vie et les résidants afin d'assurer, à la fois, un maximum d'occasions de faire des choix et une meilleure congruence entre leurs perceptions respectives.

Limites de l'étude

Les limites inhérentes à l'étude incitent à une certaine prudence quant à l'interprétation des résultats discutés ci-dessus. Une première limite concerne le type de devis de recherche dont la nature corrélationnelle n'assure aucune inférence causale. Deuxièmement, un nombre plus grand de participants aurait permis d'augmenter la puissance statistique des analyses. Troisièmement, le nombre limité de résidants ($N = 30$), les caractéristiques spécifiques de ces derniers (degré de déficience intellectuelle, adultes, etc.) ainsi que le milieu d'expérimentation (résidence d'accueil) ne permettent pas de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble des personnes qui présentent une

déficience intellectuelle. Quatrièmement, il importe de rappeler que le degré déficience intellectuelle (léger) peut être remis en cause étant donné les raisons présentées dans la méthode. De ce fait, il est donc possible que certains résidants ayant participé à l'étude présentent, en réalité, une déficience intellectuelle plus importante que celle diagnostiquée et inscrite dans le système informatique du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Finalement, les qualités psychométriques des instruments utilisés n'ont pas été préalablement vérifiées auprès d'une population québécoise. Concernant la mesure de l'autodétermination, la version adulte de l'*Échelle d'autodétermination*, qui a été utilisée dans cette étude, est toutefois presque la même que celle pour adolescents qui elle, fut validée au Québec. Par ailleurs, l'*Échelle d'occasions de faire des choix* a été traduite pour les fins de cette recherche et le faible indice d'alpha de Cronbach obtenu aux deux versions (résidants et responsables des résidences d'accueil) suggèrent qu'il est nécessaire de poursuivre des études afin de vérifier et bonifier ses qualités psychométriques.

Pistes de recherche

Les résultats de même que les limites de la présente étude permettent d'énoncer plusieurs pistes de recherche. D'abord, la reproduction de cette étude auprès d'un plus grand échantillon permettrait de consolider ou de nuancer ce que les résultats de celle-ci tendent à démontrer. Deuxièmement, il serait intéressant d'effectuer une étude utilisant un devis de recherche longitudinal qui permettrait de vérifier une causalité présumée entre l'autodétermination et les occasions de faire des choix des résidants. Par ailleurs, et à la lumière du modèle conceptuel de l'autodétermination proposé par Lachapelle et Wehmeyer (2003), il serait pertinent d'étudier les effets d'autres variables inhérentes au type de milieu de vie « résidence d'accueil » telles que les caractéristiques personnelles des autres résidants, le nombre de personnes hébergées sous le même toit (avec et sans déficience intellectuelle), le niveau de scolarité des responsables du milieu de vie, la

qualité des relations entre les différents partenaires et la personne concernée, les attitudes des responsables des résidences d'accueil, etc. Il serait également important de poursuivre des études sur l'épineux dilemme inhérent au choix du répondant dans le cadre d'études qui concernent les personnes présentant une déficience intellectuelle. Cinquièmement, des études comparatives quant aux perceptions respectives des responsables des résidences d'accueil et des résidants concernant les occasions qu'ont ces derniers de faire des choix semblent nécessaires. Finalement, une étude considérant les différents aspects de la variable « occasion de faire des choix » sur l'autodétermination s'avère une piste de recherche tout aussi intéressante.

D'autre part, les choix réellement effectués de manière objective de la part des résidants, les motifs sous-jacents la motivation de l'entourage de ces derniers à leur permettre ou à limiter leurs occasions de faire des choix, les éléments motivant ces personnes à faire et/ou ne pas faire certains choix alors qu'elles en ont l'occasion, le degré d'importance de chacun des choix considérés par les résidants de même que les motifs motivant ces derniers à céder une partie de leur contrôle aux responsables de leur résidence d'accueil, ou à une autre personne, constituent d'autres pistes de recherche permettant d'approfondir le champ des connaissances sur le degré d'autodétermination des résidants et des occasions qu'ils ont de faire des choix. Les études visant à concevoir un instrument mesurant la capacité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle à faire des choix de manière éclairée de même que les autres destinés à concevoir des logiciels favorisant le développement des habiletés de ces personnes à l'autodétermination et à faire des choix sont des orientations de recherche dont l'utilité serait incontestable. En plus de pouvoir soutenir la validité des définitions de l'autodétermination tel que celles proposées par Wehmeyer (1996), Abery (cité dans Stancliffe, Abery et Smith, 2000), etc., la réalisation d'études sur les choix réellement exprimés offrirait, finalement, une multitude d'avantages dont celui de s'éloigner des difficultés inhérentes au jeu des perceptions individuelles et d'explorer l'évolution, à la

fois, du degré d'autodétermination des résidents de même que des occasions qui leur sont offertes de faire des choix.

Concernant l'*Échelle d'autodétermination*, la pratique de l'auteur dans son exercice de cueillette de données lui laisse croire en la possibilité que la sous-échelle autonomie comportementale pourrait être bonifiée. Par exemple, un des participants n'ayant aucun intérêt à faire l'achat de ses vêtements confie cette tâche au responsable de sa résidence d'accueil obtenant ainsi un score de 0 (aucunement autonome) puisqu'il n'est pas celui qui effectue ses achats. Or, cette situation ne considère pas un élément important identifié dans la conception d'Abery et Stancliffe (2003b) qui évoquent qu'une personne qui cède volontairement le contrôle de certaines sphères de sa vie peut être une personne autodéterminée puisqu'elle peut déléguer ou céder volontairement une partie de son contrôle à une personne de confiance et, ... : « *qui a du goût !* ». L'obtention de cette cote de 0, qui influence le degré d'autodétermination à la baisse, gagnerait à être étudiée en fonction du modèle tripartite d'autodétermination proposé par Abery et Stancliffe (2003b). Tel qu'illustré à la figure 4, ce modèle met en perspective que l'autodétermination se situe au carrefour de trois variables dont celle du degré d'importance accordée, par la personne, au contrôle qu'elle souhaite exercer sur certains éléments de sa vie. Ce constat rejoint également la notion d' « autonomie déléguée » élaborée par Rocque, Langevin, Drouin et Faille (1999). En plus de s'attarder à cette limite de cette sous-échelle, une revue de cette dernière offrirait aussi une occasion de revoir la problématique inhérente au fort degré de relation qui la lie ($r = .95$) au score total de l'instrument tel que révélé, entre autres, par Lachapelle, Boisvert et Leclerc (2000).

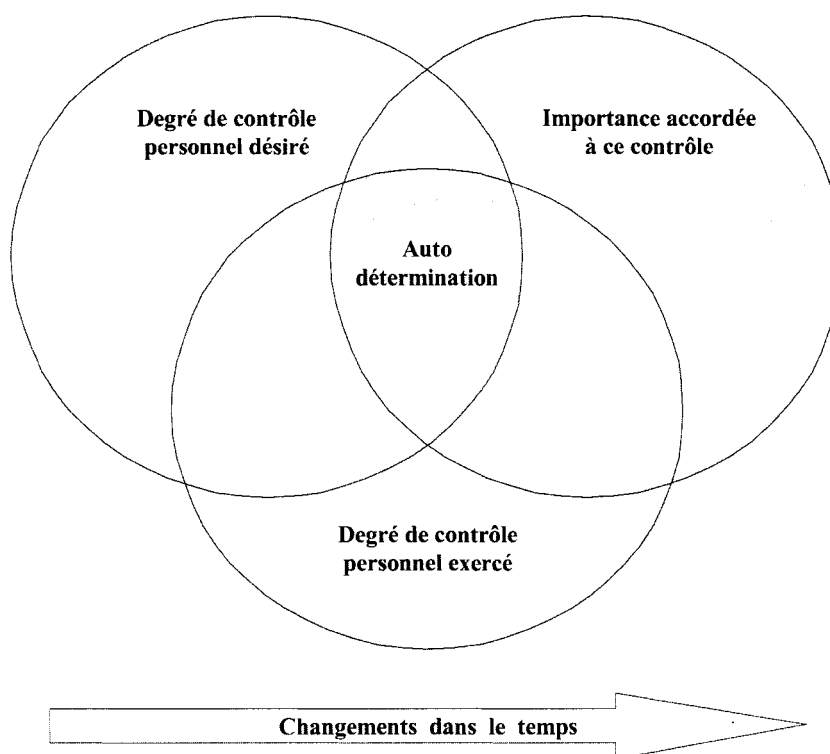


Figure 4. Modèle tripartite de l'autodétermination (tiré de Abery & Stancliffe, 2003b, p. 44).

En dernier lieu, l'*Échelle d'occasions de faire des choix* ne fait pas exception et nécessite, elle aussi, un travail d'analyse. La réalisation d'études visant l'amélioration de son efficacité et de ses qualités psychométriques permettraient la validation d'un premier instrument de mesure québécois voué à cette fin auprès de la population qui présente une déficience intellectuelle. Des efforts pourraient particulièrement être mobilisés autour du faible indice d'alpha de Cronbach démontré par les deux versions de l'instrument, et en particulier avec la version pour intervenants.

Des pratiques d'intervention favorisant l'émergence de l'autodétermination

Considérant la nature corrélationnelle du devis de recherche, l'interprétation des résultats peut être faite dans une direction ou dans l'autre. De ce fait, les résultats de l'étude permettent de proposer, simultanément, les deux pistes d'intervention qui suivent :

1. Favoriser le développement des habiletés et attitudes inhérentes aux quatre dimensions de l'autodétermination dans le but d'augmenter les occasions de faire des choix offertes aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle ;
2. Offrir un maximum d'occasions de faire des choix aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle dans le but de favoriser le développement de leur degré d'autodétermination.

Les suggestions d'intervention formulées ci-haut s'inscrivent harmonieusement dans la foulée des souhaits ministériels formulés à diverses reprises par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux puisqu'elle furent mise en valeur à la fois dans (a) ses principes directeurs qui inspirent un changement de pratique (1988), (b) la valorisation du respect du droit de la personne qui présentent une déficience intellectuelle à exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent en lui offrant, entre autres, le soutien lui permettant de faire des choix (2001) de même que (c) son désir de provoquer des changements dans le système actuel des services par des interventions qui visent désormais la réussite de la participation sociale, entre autres, par le développement de l'autodétermination et du soutien à la personne et à ses proches (2002). Ces propositions d'intervention s'inscrivent aussi au cœur des valeurs, principes et orientations adoptés par le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (Mercier & Noël, 1993).

Concernant la seconde recommandation, et considérant les nombreux travaux qui démontrent que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont peu d'occasions de faire des choix (Heller, Miller & Factor, 1999 ; Kishi et al., 1988 ; Nirje, 1972 ; Parsons, McCarn & Reid, 1993 ; Stancliffe & Parmenter, 1999 ; Stancliffe & Wehmeyer, 1995 ; Ward, 1996 ; Wehmeyer, 1996 ; Wehmeyer et al., 1995 ; Wehmeyer & Metzler, 1995), les huit stratégies présentées ci-dessous sont proposées afin de soutenir la seconde recommandation formulée ci-haut.

- Offrir une solide sensibilisation aux intervenants des centres de réadaptation de même qu'aux responsables des résidences d'accueil sur les cadres théoriques et conceptuels en lien à l'autodétermination et aux occasions de faire des choix tout en insistant sur l'importance de ces éléments dans la vie des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ;
- En accord avec la perspective développementale de l'autodétermination, mettre en place des stratégies favorisant l'apprentissage et l'expression des capacités à faire des choix et ce, dès le plus jeune âge (Shevin & Klein, 1984 ; Abery et Stancliffe, 2003a) ;
- Offrir des séances de sensibilisation sur des considérations d'ordre éthique que peut susciter une augmentation des occasions de faire des choix plus majeurs telle qu'une occasion, pour une personne, de pouvoir refuser un traitement médical lui permettant possiblement de rester en vie. La littérature offre des textes intéressants à ce sujet. Le livre de Sundram (1994) en est un exemple ;
- Offrir des séances de sensibilisation sur : (a) les méthodes d'entraînement destinées à favoriser le développement des capacités des personnes qui présentent une déficience intellectuelle à faire des choix, (b) les manières d'augmenter la diversité des choix de même que (c) l'évaluation des préférences individuelles des

personnes qui présentent une déficience intellectuelle s'exprimant difficilement (Bambara & Koger, 1996 ; Heller, Miller, Hsieh & Sterns, 2000 ; Parsons, McCarn & Reid, 1993 ; Salmento & Bambara, 2000 ; Sigafos, Roberts, Couzens & Kerr, 1993) ;

- Auto-évaluer ses stratégies d'intervention afin de susciter une réflexion continue quant au respect du principe de la normalisation ;
- Militer en faveur d'assurer un nombre restreint de résidents vivant dans une même ressource résidentielle (Tossebro, 1995 ; Stancliffe, 1997 ; Stancliffe, Abery & Smith, 2000 ; Robertson et al., 2001) ;
- Créer des périodes d'échange entre les résidents et les responsables de leurs résidences d'accueil sur les occasions qu'ils ont de faire des choix (Shevin & Klein, 1984) ;
- Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle qui ont tendance à demander à une tierce personne de faire des choix à leur place, insister davantage auprès d'elles en les soutenant dans l'exploration des avantages et inconvénients impliqués par ce choix.

CONCLUSION

Suite à une analyse intégrative de 12 études primaires ayant mis en perspective l'absence d'études sur les liens unissant l'autodétermination et les occasions qu'ont les personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix, la présente démarche de recherche avait pour objectif de mettre à l'épreuve ses deux hypothèses prévoyant (a) une absence de différence significative entre les sexes sur le degré d'autodétermination des participants et (b) l'existence d'une corrélation positive et significative entre les variables autodétermination des résidants et occasions qu'ont ces derniers de faire des choix. L'expérimentation est réalisée auprès de 30 adultes qui présentent une déficience intellectuelle légère hébergés en résidence d'accueil de même qu'auprès des 26 responsables de leur milieu de vie. Les résultats confirment les deux hypothèses formulées.

D'abord, les résultats démontrent une absence de différence significative entre les sexes sur le degré d'autodétermination des résidants. D'autre part, une étroite relation est démontrée entre l'autodétermination des résidants et la perception des deux parties (résidants et responsables de leur résidence d'accueil) quant aux occasions qu'ont ces résidants de faire des choix. Des quatre dimensions de l'autodétermination, l'autonomie comportementale et l'*empowerment* psychologique sont en relation significative avec la perception des deux répondants (résidants et responsables de leur résidence d'accueil) quant aux occasions qu'ont les résidants de faire des choix. À l'inverse, le lien significatif démontré avec la dimension autorégulation apparaît uniquement avec la perception des responsables des résidences d'accueil alors que pour l'autoréalisation, sa relation significative est uniquement démontrée en présence de la perception des résidants sur les occasions qu'ils ont de faire des choix. Puisqu'ils ne font pas partie des objectifs à l'étude, les écarts de perception révélés entre les responsables des résidences d'accueil et les résidants ne sont pas discutés plus amplement toutefois, leurs constats soulèvent l'importance d'approfondir les connaissances inhérentes à cette problématique du jeu des perceptions. Enfin, les forces de corrélations obtenues suggèrent des liens

particulièrement élevés considérant le petit nombre de répondants (résidants et responsables des résidences d'accueil) impliqués dans la cueillette de données.

D'autre part, une analyse de régression multiple a aussi permis de répondre aux questions de recherche formulées à titre exploratoire et révèle que la perception des résidants sur les occasions qu'ils ont de faire des choix est particulièrement un bon prédicteur de leur degré d'autodétermination. En lien avec la problématique des divergences de perception soulevée précédemment, ce résultat tend à suggérer que la perception des résidants devrait être priorisée à celle des responsables de leur milieu d'hébergement lors de la cueillette de données dans les études s'intéressant à l'autodétermination et aux occasions de faire des choix réalisée auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Au-delà de ces propos, les résultats indiquent aussi que la combinaison de la perception des résidants et des responsables de leur milieu de vie correspond, ensemble, à un pourcentage élevé de la prédiction de l'autodétermination des résidants.

La cueillette des données nécessaires à la réalisation de ce mémoire a aussi permis d'établir un portrait de l'autodétermination et des occasions qu'ont les participants à l'étude de faire des choix. D'abord, les résultats révèlent que les résidants impliqués démontrent un degré peu élevé de comportement autodéterminé. Les résultats sont décevants considérant qu'à l'exception des personnes qui vivent de manière autonome en appartement, les participants à l'étude présentent les caractéristiques des personnes les plus susceptibles de démontrer un haut degré d'autodétermination. D'autre part, les résultats indiquent que les participants sont exposés à un degré plutôt moyen d'occasions de faire des choix. Ces résultats s'avèrent aussi décevants du fait que l'instrument utilisé ne mesure pas les occasions les moins disponibles de faire des choix démontrées par la littérature telles que celles concernant le choix du milieu de vie, des autres résidants hébergés dans le milieu, etc. À la lumière des résultats obtenus, il semble y avoir encore beaucoup à faire en matière d'autodétermination et d'occasions de

faire des choix pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et ce, malgré les principes directeurs formulés par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux il y a une vingtaine d'années (1988) de même que son rappel effectué en 2001 où il réaffirmait l'importance du droit des personnes qui présentent une déficience intellectuelle à exercer leur pouvoir relativement aux décisions qui les concernent en leur offrant, entre autres, le soutien nécessaire leur permettant de faire des choix. En perspective aux travaux réalisés sur la scène internationale, les résultats de cette étude tendent à démontrer que les québécois qui présentent une déficience intellectuelle ne sont pas différents de leurs pairs vivant dans d'autres pays en ce sens qu'ils ne jouissent pas d'un fort degré d'autodétermination et qu'ils semblent exposés à des occasions plutôt similaires de faire des choix.

En lien à l'importance de vivre de manière autodéterminée, les résultats de l'étude suggèrent, à la fois, (a) de favoriser le développement des diverses habiletés et attitudes inhérentes aux quatre dimensions de l'autodétermination et (b) d'offrir un maximum d'occasions de faire des choix aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Pour ce faire, il semble toutefois que certains obstacles doivent être surmontés. Face aux souhaits ministériels, se dressent des limites marquées par une culture de la population dont le savoir-être et le savoir-faire prennent parfois un sens divergent. À cet égard, une remise en question des pratiques d'intervention semble de mise. Les résultats de la présente étude n'enlèvent rien aux efforts de recherche et aux interventions visant l'apprentissage d'habiletés personnelles. Au contraire, une mobilisation bilatérale effectuée par des interventions réalisées à la fois sur les facteurs individuels et environnementaux peuvent, ensemble, s'avérer un bon catalyseur favorisant le développement de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Malgré les différends entre les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et les gens de leur entourage, un point commun pouvant servir d'arrimage

pourrait être la motivation de tous à offrir, à ces dernières, *ce qu'il y a de mieux pour elles* ! Pour le mieux-être des citoyens qui présentent une déficience intellectuelle, il appert que les personnes de leur entourage soient sensibilisées et reconnaissent l'importance de l'autodétermination dans leur vie.

En plus d'être réalisée au Québec, la nature novatrice de l'étude puise son sens du fait (a) qu'elle est la seule qui vérifie empiriquement les liens unissant les variables autodétermination et occasions qu'ont les personnes qui présentent une déficience intellectuelle de faire des choix, (b) qu'elle considère la perception des résidants et des responsables de leur milieu de vie quant aux occasions qu'ont les résidants de faire des choix dans une étude impliquant la variable autodétermination et (c) qu'elle s'attarde spécifiquement au modèle d'hébergement « résidence d'accueil ».

Les études impliquant le type de milieu de vie « résidence d'accueil » sont certes très complexes étant donné le nombre important de variables pouvant y être impliquées toutefois, elles s'avèrent essentielles étant donné la popularité de ce type de service offert aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Au terme de cette étude, il peut être conclu que ses objectifs sont atteints et que sa démarche contribue au développement des connaissances sur l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

RÉFÉRENCES

- Abery, B. H. (1994). A conceptual framework for enhancing self-determination. Dans M. F. Hayden, & B. H. Abery (Éds), *Challenges for a service system in transition : Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (pp. 345-380). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Abery, B. H. (1999). Self-determination : A roadmap to higher quality of life for persons with deafblindness. Dans L. Allsop (Ed), *A training curriculum for parents and interveners of children and youth who are deafblind* (pp. 156-189). Ogden : University of Utah, Sky-Hi Institute.
- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003a). An ecological theory of self-determination : Theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Springfield : Charles C Thomas.
- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003b). A tripartite ecological theory of self-determination. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 43-78). Springfield : Charles C Thomas.
- Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Association des centres d'accueil du Québec. (1987). *Rôle et orientations des centres de services d'adaptation et de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle*. Auteur.
- Bambara, L. M., Cole, C. L., & Koger, F. (1998). Translating self-determination concept into support for adult with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 27-37.
- Bambara, L. M., & Koger, F. (1996). *Opportunities for daily choice making*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Bambara, L. M., Koger, F., Katzer, T., & Davenport, T. A. (1995). Embedding choice in the context of daily routines : An experimental case study. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20(3), 185-195.

- Bannerman, D. J., Sheldon, J. B., Sherman, J. A., & Harchik, A. E. (1990). Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties : The rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 79-89.
- Biklen, D., & Knoll, J. (1987). The disabled minority. Dans S. J. Taylor, D. Biklen, & J. Knoll (Éds), *Community integration for people with severe disabilities* (pp. 3-24). New York : Teachers College Press.
- Boutet, M. (1990). De l'évolution des droits et des services. Dans D. Boisvert (Éd), *Le plan de services individualisé : Participation et animation* (pp. 11-34). Ottawa : Agence d'ARC.
- Brown, F., & Gothelf, C. R. (1996). Self-determination for all individuals. Dans D. H. Lehr, & F. Brown (Éds), *People with disabilities who challenge the system* (pp. 335-354). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Cournoyer, G., & Ouimet, G. (2006). *Code criminel annoté 2006*. Montréal, Québec : Les éditions Yvon Blais
- Crimmins, D. B., & Berotti, D. (1996). Supporting increased self-determination for individuals with challenging behaviors. Dans D. H. Lehr, & F. Brown (Éds), *People with disabilities who challenge the system* (pp. 379-404). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Croser, M. D. (2002). Federal Disability Legislation : 1975-1999. Dans R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Éds), *Embarking on a new century : Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 3-16). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Deci, E. L. (1992). The relation of interest to the motivation of behavior : A self-determination theory perspective. Dans K. A. Renninger, S. Hidi, & A. Krapp (Éds), *The role of interest in learning and development* (pp. 43-70). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York : Plenum Press.
- Dery, M., Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (1993). Éthique de l'intervention. Dans S. Ionescu (Éd), *La déficience intellectuelle : Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce* (tome 1) (pp. 222-235). Ottawa : Agence d'Arc.

- Développement des ressources humaines Canada. (2003). *Définir l'incapacité, une question complexe* [En ligne]. Adresse URL : <http://www.rhdsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/Definitions/Definitions000.shtml>. (page consultée le 10 avril 2005).
- Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. (1994). *Rôles et orientations des CRPDI : Une perspective écosystémique*. Auteur.
- Field, S., & Hoffman, A. (1996). *Steps to self-determination : Instructor's guide*. Austin : Pro-ed.
- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social*. Orientations et guide d'action. Québec : Les Publications du Québec.
- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux autres proches*. Québec : Les Publications du Québec.
- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). (2002). *Moi parmi les autres. Orientations régionales en déficience intellectuelle*. Québec : Les publications du Québec.
- Guess, D., Benson, H. A., & Siegel-Causey, E. (1985). Concepts and issues related to choice-making and autonomy among persons with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 10, 79-86.
- Halloran, W. D. (1993). Transition services requirement : Issues, implications, challenge. Dans R. C. Eaves, & P. J. McLaughlin (Éds), *Recent advances in special education and rehabilitation* (pp. 210-224). Boston : Andover Medical Publishers.
- Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1996). Methodological Issues in quality of life measurement. Dans R. L. Schalock (Éd), *Quality of life. Volume 1 : Conceptualization and measurement*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Heller, T., Miller, A. B., & Factor, A. (1999). Autonomy in residential facilities and community functioning of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(6), 449-457.
- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K., & Sterns, H. (2000). Later-Life planning : Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation*, 38(5), 395-406.

- Jackson, G. B. (1989). La méthodologie des recensions intégratives d'écrits. *Comportement humain*, 3, 11-28.
- Jenkinson, J. (1993). Who shall decide ? The relevance of theory and research to decision-making by people with intellectual disability. *Disability Handicap and Society*, 8, 361-375.
- Kearney, C. A., Bergan, K. P., & McKnight, T. J. (1998). Choice availability and persons with mental retardation : A longitudinal and regression analysis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 10(3), 291-305.
- Kennedy, M. (1993). Self-Determination. *Association for Persons with Severe Handicaps Newsletter*, 19(9), 11.
- Kern, L., Vorndran, C. M., Hilt, A., Ringdahl, J. E., Adelman, B. E., & Dunlap, G. (1998). Choice as an intervention to improve behavior : A review of the literature. *Journal of Behavioral Education*, 8(2), 151-169.
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zoolers, N., Park-Lee, S., & Meyer, L. (1988). Daily decision-making in community residences : A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92(5), 430-435.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1998). *C'est l'avenir de qui après tout ? Programme de planification de transition scolaire conçu pour les étudiants. Guide de l'accompagnateur*. Montréal : Éditions Nouvelles.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., & Leclerc, D. (2000). La traduction et la validation transculturelle de l'Échelle d'autodétermination de L'ARC. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du colloque Recherche Défi*, 11, 70-74.
- Lachapelle, Y., Haelewyck, M. -C., & Leclerc, D. (2002). Évaluation de la version québécoise de l'Échelle d'autodétermination auprès d'adultes québécois et belges présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du colloque Recherche Défi*, 47-50.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé, & D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp. 203-214). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A., & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination : An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

- Lindsey, P. (1994). Assessing the ability of adults with mental retardation to give direct consent for residential placements : A follow-up study for the consent screening interview. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 155-164.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnick, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2003). *Retard mental : Définition, classification et systèmes de soutien (10^e éd.)*. Eastman, Québec : Béhaviora. (Traduction sous la dir. de Diane Morin de l'ouvrage originale publié en anglais en 2002).
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnick, D. M., & Stark, J. A. (1992). *Mental retardation : Definition, classification and systems of supports (9^e ed.)*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Martin, J. E., Marshall, L. H., & Maxson, L. L. (1993). Transition policy : Infusing self-determination and self-advocacy into transition programs. *Career Development for Exceptional Individuals*, 16(1), 53-61.
- Mercier, M., & Noël, G. (1993). *Programme-cadre à l'adulte*. Trois-Rivières, Québec : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Mithaug, D. E. (2003). Explaining what we don't know about self-determination. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 134-153). Springfield : Charles C Thomas.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Dans W. Wolfensberger (Éd), *The principle of normalization in human services* (pp. 176-193). Toronto : National Institute on Mental Retardation.
- O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning : Using the activities catalog to integrate services and natural support systems. Dans B. Wilcox, & G. T. Bellamy (Éds), *A comprehensive guide to the activities catalog : An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2004). *Revue de l'année 2003-2004 : Action gouvernementale et personnes handicapées*. Drummondville, Québec : Auteur.
- Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*. Montréal : Éditions du jour.

- Parsons, M. B., McCarn, J. E., & Reid, D. H. (1993). Evaluating and increasing meal-related choices throughout a service setting for people with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18(4), 253-260.
- Powers, L. E., Wilson, R., Matuszewski, J., Phillips, A., Rein, C., Schumacher, D., & Gensert, J. (1996). Facilitating adolescent self-determination : What does it take ? Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities* (pp. 257-284). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Pronovost, M. A., Alain, M., Leroux, Y., & Lussier, Y. (1997). *Guide de présentation d'un rapport de recherche* (3^e éd.). Trois-Rivières, Québec : Les éditions SMG.
- Rawlings, M., Dowse, L., & Shaddock, A. (1995). Increasing the involvement of people with an intellectual disability in choice making situations : A practical approach. *International Journal of Disability, Development and Education* 42, 137-153.
- Robert, P. (2006). *Le nouveau Petit Robert : Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française* (10^e éd.). Paris : Le Robert.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Noonan Walsh, P. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487-502.
- Roque, S., Langevin, J., Belley, C., Trépanier, C., Forget, N., Sercia, P., Dubreuil, S., Gilbert, D., Labelle, M., & Métthé, F. (1996). Éléments environnementaux, facteurs d'obstacles à l'activité de la personne présentant des incapacités intellectuelles. *Revue consortium national de recherche sur l'intégration sociale*, 1(1), 28-45.
- Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C., & Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- Rubin, S. S. (1995). *Wording formats and biases in interview responses by adults with mental retardation*. Document inédit. University of Illinois at Urbana-Champaign.
- Salmento, M., & Bambara, L. M. (2000). Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2(1), 12-21.
- Sands, D. J., & Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes.

- Schalock, R. L. (1994). Le concept de qualité de vie et ses applications actuelles dans le domaine du retard mental et des handicaps du développement. Dans D. Goode, G. Magerotte, & R. Leblanc (Éds), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : Perspectives internationales* (pp. 431-453). Paris : De Boeck Université.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Worthington, OH : IDS Publishing.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Schwartz, C. (1995). Assessing levels of personal autonomy among Israeli adults with intellectual disabilities living in group homes and apartment settings. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 41-50.
- Shevin, M., & Klein, N. K. (1984). The importance of choice-making skills for students with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9(3), 159-166.
- Sigafoos, J., Roberts, D., Couzens, D., & Kerr, M. (1993). Providing opportunities for choice-making and turn-taking to adults with multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 5(4), 297-310.
- Sigelman, C. K., Schoenrock, C. J., Budd, E. C., Winer, J. L., Spanhel, C. L., Martin, P. W., Hromas, S., & Bensberg, G. J. (1983). *Communicating with mentally retarded persons : Asking questions and getting answers*. Lubbock, TX : Texas Tech University, Research and Training Center in Mental Retardation.
- Simpson, G., & Weiner, W. (1989). *Oxford English Dictionary*. Oxford : Oxford University Press.
- Stancliffe, R. J. (1997). Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental Retardation*, 35(1), 1-9.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community : Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.
- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35(3), 159-169.

- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (2003). An ecological theory of self-determination : Research evidence. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 79-118). Springfield : Charles C Thomas.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings : Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., Springborg, H., & Elkin, S. (2000). Substitute decision-making and personal control : Implication for self-determination. *Mental Retardation*, 38(5), 407-421.
- Stancliffe, R. J., & Parmenter, T. R. (1999). The choice questionnaire : A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(2), 107-132.
- Stancliffe, R. J., & Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 319-328.
- Sundram, C. J. (1994). *Choice and responsibility : Legal and ethical dilemmas in services for persons with mental disabilities*. Albany : The New York State Commission on Quality of Care for the Mentally Disabled.
- Tassé, M. J., & Morin, D. (Éds.). (2003). L'étiologie. Dans *La déficience intellectuelle* (pp. 25-37). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Taylor, S. J., Racino, J., Knoll, J., & Lutfiyya, Z. (1987). Down home : Community integration for people with the most severe disabilities. Dans S. J. Taylor, D. Biklen, & J. Knoll (Éds), *Community integration for people with severe disabilities* (pp. 36-66). New York : Teachers College Press.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited : Relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100(1), 59-67.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne*, 30(4), 662-680.
- Ward, M. J. (1996). Coming of age in the age of self-determination : A historical and personal perspective. Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities* (pp. 3-16). Baltimore : Paul H. Brookes.

- Wehmeyer, M. L. (1992a). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 26, 302-314.
- Wehmeyer, M. L. (1992b). Self-determination : Critical skills for outcome-oriented transition services. Steps in transition that lead to self-determination. *Journal for Vocational Special Needs Education*, 15, 3-7.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome : Why is it important to children, youth and adults with disabilities ? Dans D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Éds), *Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2003a). Self-determination : A review of the construct. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 5-24). Springfield : Charles C Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2003b). A functional theory of self-determination : Definition and categorization. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 174-181). Springfield : Charles C Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2003c). A functional theory of self-determination : Model overview. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (pp. 182-201). Springfield : Charles C Thomas.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments : A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-363.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1994). Interpersonal cognitive problem-solving skills of individuals with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 265-278.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1995). Measuring the autonomy of adolescents and adults with mental retardation : A self-report form of the autonomous functioning checklist. *Career Developmentent for Exceptional Individuals*, 18, 3-20.

- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 291-305.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- Wehmeyer, M. L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morrisette, R. (2001a). *L'Échelle d'autodétermination du LARIDI version pour adultes*. Trois-Rivières : Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI), Université du Québec à Trois-Rivières.
- Wehmeyer, M. L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morrisette, R. (2001b). *L'Échelle d'autodétermination du LARIDI : Guide de l'utilisateur*. Trois-Rivières : Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI), Université du Québec à Trois-Rivières.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation ? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (1997). Perceptions of control of students with and without cognitive disabilities. *Psychological reports*, 81, 195-206.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 347-362.
- Williams, R. (1989). Creating a new world of opportunity : Expanding choice and self-determination in lives of americans with severe disability by 1992 and beyond. Dans R. Perske (Éd.), *Proceedings from the National Conference on Self-Determination*. Minneapolis, MN : Institute on Community Integration.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux*. Genève : Éditions des Deux Continents

Zimmerman, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness : A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71-86.

APPENDICE A
ACCORD DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ DU
QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Le 7 décembre 2005

Monsieur Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise
Département de psychoéducation

Monsieur,

J'accuse réception des informations complémentaires pour la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Étude de l'influence de facteurs environnementaux sur l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne qui vivent en ressources de type familial** en date du 29 novembre 2005. Ces nouvelles informations ainsi que les formulaires de consentement répondent aux exigences posées par le comité d'éthique de la recherche.

Nous vous prions d'ajouter à vos nouveaux formulaires de consentement les phrases suivantes : « Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-05-100-07.07 a été émis le 7 décembre 2005. » et « Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, M^{me} Fabiola Gagnon, par téléphone (819) 376-5011 poste 2136 ou par courrier électronique Fabiola.Gagnon@uqtr.ca ». Veuillez me faire parvenir une version corrigée de vos formulaires le plus rapidement possible.

Une copie de votre certificat d'éthique, dont la période de validité est établie du 8 décembre 2005 au 31 août 2006, vous sera transmise par courrier interne dès que le président du comité y aura apposé sa signature. Comme pour tous les protocoles acceptés, le comité d'éthique de la recherche exige de recevoir un court rapport final au terme de votre recherche. Je joins à la présente une liste non exhaustive des questions qui peuvent être abordées dans votre rapport. Ce dernier doit m'être transmis au plus tard un mois après la date d'expiration de votre certificat. Nous vous souhaitons tout le succès espéré dans la réalisation de cette recherche

Veuillez agréer, monsieur Hébert, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FABIOLA GAGNON
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche
FG/fg

Pièce jointe : Rapport final

c.c. : M. Yves Lachapelle, professeur au Département de psychoéducation

Le 22 décembre 2005

Madame Fabiola Gagnon
Secrétaire du comité d'éthique de la recherche
Décanat des études de cycle supérieur et de la recherche


Madame,

En conformité aux exigences du comité d'éthique et de la recherche, la présente a pour but de vous informer de deux modifications mineures concernant le projet de recherche (CER-05-100-07.07.).

D'abord, le titre du projet de recherche est légèrement modifié. Des réflexions approfondies nous amènent à suggérer le titre suivant : **Étude des relations entre les « occasion de faire des choix » et l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne qui vivent en ressource de type familial.**

Par ailleurs, étant donné le délai prévu pour compléter ce projet (avril 2006), il a été entendu avec Monsieur Jean Voyer (CSDI/MCQ) que madame Julie Diamond (professionnelle de recherche à cet établissement) collaborera avec moi afin d'accélérer la cueillette des données. Madame Diamond a une formation de maîtrise en psychoéducation de l'UQTR, fut l'assistante de recherche de monsieur Yves Lachapelle et est très familière avec l'*Échelle d'Autodétermination du LARIDI*.

Espérant le tout conforme à vos attentes, je vous prie, Madame Gagnon, de recevoir l'expression de mes sentiments distingués.



Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise
Département de psychoéducation



Université du Québec à Trois-Rivières

C.P. 500, Trois-Rivières, Québec, Canada / G9A 5H7
Téléphone: (819) 376-5011

Le 24 janvier 2006

Monsieur Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise
Département de psychoéducation

Monsieur,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé, en date du 22 décembre 2005, un avis de modification pour votre protocole de recherche intitulé **Étude de l'influence de facteurs environnementaux sur l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne qui vivent en ressources de type familial** (CER-05-100-07.07).

Lors de la réunion du 20 janvier 2006, le comité a émis un avis d'acceptation des modifications jusqu'au 31 août 2006. Le comité a pris note du changement de titre de votre projet, mais ne peut modifier celui qui figure sur votre certificat, dont vous recevez copie aujourd'hui. Cette décision porte le numéro CER-06-107-09.01.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE,

FABIOLA ~~CLAGNON~~

Agente de recherche

Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

FG/fg

c.c. : Monsieur Yves Lachapelle, professeur au Département de psychoéducation

Le 11 avril 2006

Madame Fabiola Gagnon
Secrétaire du comité d'éthique de la recherche
Décanat des études de cycle supérieur et de la recherche

Madame,

En conformité aux exigences du comité d'éthique et de la recherche, la présente a pour but de vous informer de certaines modifications concernant le projet de recherche CER-05-100-07.07., modifié en date du 20 janvier 2006 pour le CER-06-107-09.01.

Considérant le très faible taux de réponse reçu de la part des participants ciblés, le nombre minimal requis pour la réalisation de l'étude n'a pas été atteint. Pour ce faire, certaines modifications doivent être effectuées.

D'abord, la population ciblée pour la recherche s'avère désormais les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère. De ce fait, le titre du projet doit aussi être modifié pour le suivant : **Étude des relations entre les « occasions de faire des choix » et l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle légère qui vivent en ressource de type familial.** Puisque le titre du projet de recherche apparaît sur les lettres de consentement, ces dernières ont aussi été modifiées.

D'autre part, puisque le nombre de candidats potentiel est très limité, il est possible qu'un autre établissement soit sollicité pour atteindre le nombre minimal requis de 30 participants. À ce titre, puisque le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre du Québec a déjà une entente avec les centres de réadaptation de Québec et de Chaudière-Appalache pour la réalisation d'activités de recherche, l'un de ces derniers sera retenu si nécessaire.

Finalement, puisque la période de collecte de données doit être étendue, une extension du certificat éthique est souhaitée jusqu'au dépôt final du mémoire, prévu pour l'hiver 2007 (31 mai 2007).

À l'exception des modifications mineures effectuées sur les formulaires de consentement, l'ensemble des éléments de la recherche, tel que les instruments de mesure, demeurent identiques. Les lettres de consentement, de même que la lettre de présentation du projet prévue en cas de besoin pour un autre établissement, sont jointes.

Espérant le tout conforme à vos attentes, je vous prie, Madame Gagnon, de recevoir l'expression de mes sentiments distingués.

Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise
Département de psychoéducation

Le 28 avril 2006

Monsieur Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise
Département de psychoéducation

Monsieur,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé un avis de modification pour votre protocole de recherche intitulé **Étude de l'influence de facteurs environnementaux sur l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne qui vivent en ressources de type familial** (CER-05-100-07.07).

Lors de la réunion ordinaire du 21 avril dernier, le comité a pris connaissance de votre lettre du 11 avril 2006. De manière unanime, le comité a émis un avis favorable aux modifications que vous désirez effectuées à votre protocole de recherche. Parmi ces modifications soulignons entre autres choses le changement du titre de votre protocole de recherche pour **Étude des relations entre les occasions de faire des choix et l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle légère qui vivent en ressource de type familial** et le report de la date de fin de la période de validité de votre certificat au 31 mai 2007. Cette décision porte le numéro CER-06-110-07.02.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE,

FABIOLA GAGNON
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche
FG/fg

c.c. : M. Yves Lachapelle, professeur au Département de psychoéducation

APPENDICE B
ACCORD DU COMITÉ DE PLANIFICATION ET DE LA COORDINATION DES
ACTIVITÉS DE RECHERCHE DU CENTRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE DE LA MAURICIE ET DU
CENTRE-DU-QUÉBEC



Comité de planification et de coordination
des activités de recherche

Trois-Rivières, le 31 janvier 2006

Monsieur Luc Hébert
8091, des Orioles
Trois-Rivières (Qc), G9B 6E8

Demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche
Numéro CPCAR-0001

Monsieur Hébert,

Le comité de planification et de coordination des activités de recherche a étudié avec attention votre demande d'évaluation pour votre projet de recherche intitulé « *Étude des relations entre les « occasion de faire des choix » et l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne qui vivent en ressource de type familial.* »

Après analyse du projet soumis, du protocole de recherche et de l'implication demandée aux usagers et au personnel du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec, il nous fait plaisir de vous confirmer que votre projet a été approuvé.

Afin d'établir les procédures pour le déroulement de la recherche au sein du CSDI MCQ, veuillez contacter monsieur Jocelyn Champagne, agent de liaison, au numéro suivant
qui vous indiquera les démarches à suivre pour débiter votre cueillette de données.

Germain Couture, Ph.D.
Directeur scientifique CPCAR
Agent de recherche évaluative, CSDI MCQ

APPENDICE C
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES RÉSIDENTS



Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise en psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Département de psychoéducation
C.P. 500, Trois-Rivières, QC
G9A 5H7

**« Étude des relations entre les occasions de faire des choix et l'autodétermination de personnes
présentant une déficience intellectuelle légère qui vivent
en ressource de type familial »**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE
(Version pour les personnes présentant une déficience intellectuelle)

Il est important que vous compreniez bien toutes les informations contenues dans ce formulaire de consentement. N'hésitez pas à poser des questions si un mot ne vous est pas familier ou si une information n'est pas claire.

Si j'accepte de participer à cette étude:

- Je sais que le but est de connaître les occasions que j'ai de faire des choix dans mon milieu de vie et de savoir si j'ai l'impression d'exercer du contrôle sur ma vie, de faire des choix et de prendre des décisions;
- Je sais que je devrai répondre à deux questionnaires:
 - Un sur les occasions que j'ai de faire des choix dans mon milieu de vie
 - Un sur l'impression que j'ai d'exercer du contrôle sur ma vie;
- Je sais que les responsables de ma famille d'accueil complètent aussi un questionnaire sur les occasions que j'ai de faire des choix dans mon milieu de vie;
- Je sais qu'il faudra environ 1 heure 15 minutes pour compléter les deux questionnaires, que je peux demander de faire une pause quand je le veux et que je peux changer d'idée et décider de ne plus participer à l'étude si je le veux;
- Je sais que mes réponses et les réponses de ma famille d'accueil sont secrètes et que personne d'autre que monsieur Hébert ne pourra les lire parce qu'elles seront gardées dans un classeur barré à l'université pendant un an avant d'être détruites;
- Je sais que ma participation à cette recherche peut m'aider à me rendre compte des occasions que j'ai de faire des choix dans mon milieu de vie.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-06-107-09.01 a été émis le 24 janvier 2006. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, M^{me} Fabiola Gagnon, par téléphone () ou par courrier électronique ().

Votre signature indique que vous avez lu ou que l'on vous a clairement expliqué les informations. Elle indique que vous les comprenez et que vous êtes d'accord à participer au projet de recherche.

Nom du participant en lettres moulées

Signature du participant

Date

APPENDICE D
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES RESPONSABLES DES RÉSIDENCES
D'ACCUEIL



Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise en psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Département de psychoéducation
C.P. 500, Trois-Rivières, QC
G9A 5H7

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE
(Version pour les intervenants du CSDI/MCQ)

**« Étude des relations entre les occasion de faire des choix et l'autodétermination de personnes
présentant une déficience intellectuelle légère qui vivent
en ressource de type familial »**

Madame, Monsieur,

Mon nom est Luc Hébert et je suis étudiant à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Dans le cadre de mon programme d'étude, et sous la direction de monsieur Yves Lachapelle (Ph.D.), professeur/chercheur au département de psychoéducation, j'amorce la réalisation d'une étude qui s'intéresse à l'influence des facteurs environnementaux en regard de l'émergence de comportements autodéterminés chez des personnes présentant une déficience intellectuelle. Spécifiquement, je souhaite étudier le degré d'autodétermination d'adultes qui présentent une déficience intellectuelle légère vivant au sein d'une ressource de type familial (RTF) hébergeant un maximum de cinq résidents en fonction du nombre d'occasions de faire des choix que leur offre ce type de milieu.

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle seront invitées à participer à une rencontre d'environ 1 heure 15 minutes où elles auront à répondre à deux questionnaires. Le premier est la version francophone de l'*Échelle d'autodétermination de l'ARC* (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc & Morissette, 2001) qui permet l'évaluation du degré global d'autodétermination manifestée par ces personnes. Le second est une traduction du *Choice Questionnaire* - version pour personnes présentant une déficience intellectuelle (Stancliffe & Parmenter, 1999) qui sert à mesurer la perception des personnes qui présentent une déficience intellectuelle sur les occasions qu'elles ont de faire des choix. Par ailleurs, la version pour intervenants du *Choice Questionnaire* sera aussi complétée par vous (responsables de la ressource de type familial du participant) dans le but de mesurer votre perception sur les occasions qu'a(ont) votre(vos) résident(s) participant(s) de faire des choix, ce qui devrait nécessiter, tout au plus, une quinzaine de minutes de votre temps.

Les résultats de cette étude contribueront à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'intervention favorisant le développement de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Ainsi, nous serons à même de mieux cibler certaines caractéristiques des milieux de vie de type RTF qui favorisent ce développement. À notre connaissance, il n'y a aucun risque à participer à cette démarche toutefois, noter que vous pouvez vous retirer du projet à n'importe quel moment et ce, sans préjudices.



Luc Hébert
Étudiant à la maîtrise en psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Département de psychoéducation
C.P. 500, Trois-Rivières, QC
G9A 5H7

D'autre part, madame Julie Diamond (collaboratrice pour la cueillette de données) et moi-même sommes les seules personnes autorisées à recueillir les données qui seront conservées sous clé à l'Université du Québec à Trois-Rivières pendant un an avant d'être détruites. Les réponses ne seront pas traitées de manière individuelle mais avec l'ensemble de celles de tous les autres participants et resteront confidentielles.

Ainsi, en tant que responsable de ce projet, mes engagements consistent donc (a) à mener cette recherche selon les dispositions acceptées par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, (b) à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des participants tout au long du processus, (c) à assurer la confidentialité des informations recueillies et finalement, (d) à présenter mes résultats de recherche.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-06-107-09.01 a été émis le 20 janvier 2006. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, M^{me} Fabiola Gagnon, par téléphone ou par courrier électronique

En résumé, une ou des personnes présentant une déficience intellectuelle légère qui habitent au même endroit que vous, ainsi que vous-même, êtes sollicités pour participer à une « Étude des relations entre les occasions de faire des choix et l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle légère qui vivent en ressources de type familial » et qui consiste à compléter un ou deux questionnaire(s). Votre signature indique que vous avez lu et compris les informations ci-dessus concernant les objectifs poursuivis par l'étude et que vous consentez librement à y participer sur la base des renseignements qui vous ont été transmis.

Signature

Date

Merci beaucoup de votre précieuse collaboration !

Luc Hébert,
Étudiant à la maîtrise en Psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières